



UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA
Escola Nacional de Saúde Pública

TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO PARA PORTUGAL DO PATIENT ACTIVATION MEASURE 13

EM PESSOAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 2

Trabalho de Projeto de Mestrado

Mestrado em Saúde Pública

Ramo de Especialização em Promoção e Proteção da Saúde

Orientadoras: Professora Doutora Carla Nunes e Doutora Liliana Laranjo

Mestranda: Vera Lúcia Ruivo Dias

Lisboa, julho de 2014

ÍNDICE GERAL

1.Introdução.....	1
2.Enquadramento Teórico	3
2.1. <i>Burden</i> da doença.....	3
2.2. Definição e diagnóstico de diabetes	5
Diabetes <i>Mellitus</i> Tipo 2	6
2.3. Modelo da Doença Crónica.....	8
2.4. Importância da autogestão na diabetes.....	9
2.5. Conceito de Ativação	10
Ativação no doente com diabetes	12
Enquadramento do PAM.....	12
Pontuação do PAM	17
Validações do PAM.....	19
3.Objetivos do estudo	20
4. Material e Métodos	21
4.1. Processo de validação do questionário	21
4.2. Procedimentos formais e éticos	22
4.3. Componente qualitativa	23
Estrutura de investigação.....	23
Fase 1 - Tradução	24
Fase 2 - Reconciliação e síntese	25
Fase 3 - Back translation	25
Fase 4 - Rever e sintetizar a Back translation	25
Fase 5 - Harmonização	25
Fase 6 - Revisão do painel de e-Delphi	25

Metodologia	27
Período	28
Fase 7 - Cognitive debriefing	28
Fase 8 - Avaliação final	29
4.4. Componente quantitativa	29
• Intervenção do estudo:.....	30
4.5. Técnicas de recolha de dados e Trabalho de campo	30
Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal	31
Processo de recolha de dados	32
Exclusão de questionários	33
4.6. Técnicas de tratamento de dados	33
Estatística Descritiva	33
Validade de construto e de critério	34
Propriedades psicométricas	38
5. Resultados.....	39
5.1. Processo de tradução do questionário	39
Fase 1 e 2 – Tradução, reconciliação e síntese	40
Fase 3, 4 e 5 – <i>Back translation</i> , revisão, síntese e harmonização	40
Fase 6 - Revisão do Comité de Participantes.....	41
Caracterização do Painel de e-Delphi	41
Painel de e-Delphi Fase 1	42
Painel de e-Delphi Fase 2	44
Painel de e-Delphi Fase 3	44
Fase 7 - <i>Cognitive Debriefing</i> (CD)	45
Cognitive Debriefing 1	45
Cognitive Debriefing 2	46

Fase 8 - Avaliação final	47
Pré-teste 1	47
Pré-teste 2	47
Pré-teste 3	48
Questionário final	49
5.2. Resultados do Questionário Final	49
Caracterização da amostra	49
Sem registo da última HbA1c ou realizada há mais de 24 meses 12.44% (24) 51	
Categorias de resposta	52
Performance dos itens	53
<i>Measurement</i> dos indivíduos	54
5.3. Relação entre o nível de ativação e outras variáveis.....	55
Variáveis sociodemográficas.....	55
Idade.....	55
Habilitações literárias	56
Situação Profissional.....	56
Variáveis clínicas	56
Hemoglobina glicosilada	56
Tempo decorrido desde a última realização da HbA1c:.....	57
Duração da diabetes	57
Uso de medicação para a diabetes	57
5.4. Propriedades psicométricas do questionário	58
Análise dos itens de validação	58
Itens de validação e PAM.....	58
Fiabilidade.....	59
6.Discussão de resultados	60
6.1. Componente qualitativa	60

6.2. Componente quantitativa	61
Modelo de Rasch	63
Categorias de resposta	64
Items	64
Pessoas	64
Ativação	65
6.3. Pontos fortes do estudo	68
6.4. Limitações do estudo	68
6.5. Implicações	70
Investigação futura	70
Políticas de saúde	71
7. Conclusões	73
8. Referências bibliográficas	75
9. Cronograma	86

Tabela 1 – Caracterização dos questionários aplicados e taxa de resposta, por fase.	46
Tabela 2 - Características sociodemográficas e clínicas da amostra do QF.	51
Tabela 3 - Caracterização das pessoas que participaram e recusaram participar no estudo, por sexo e idade.....	52
Tabela 4 - Ajuste da categoria de resposta.....	52
Tabela 5 - Dificuldade, ajustamento e n para os itens do PAM13.	53
Tabela 6 - Distribuição do nível de ativação do PAM.	54
Tabela 7 - Média de idade, duração de diabetes e HbA1c de acordo com o nível de ativação.	55
Tabela 8 - Sumário dos resultados da ANOVA, média do score do PAM por validação de resposta do item.	58
Tabela 9 - Cronograma com a calendarização das principais atividades previstas para o projeto.....	86
Tabela 10 - Características das amostras dos CD e PT.....	144
Tabela 11 - Caracterização das não respostas ao QF.	145
Tabela 12 – Frequências de resposta aos itens do PAM, no QF (n=193).	146
Tabela 13 - Média do score do PAM nas variáveis sociodemográficas e clínica, na amostra do Questionário Final.	148
Tabela 14 - Média do score do PAM de acordo com a utilização de insulina por nível de ativação.	150
Tabela 15 – Distribuição das respostas e análise multivariada ANOVA para os itens de validação predizerem o PAM score 0-100.....	151

Figura 1 - Os 13 itens do PAM versão curta, com indicação da calibração dos itens e identificação dos 4 níveis de ativação.	18
Figura 2 - Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural de um questionário.	24
Figura 3 - Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural do PAM13.	39
Figura 4 - Esquema com os elementos que compuseram o Painel de e-Delphi, em cada fase.	41
Figura 5 - Resultados das três fases do Painel de e-Delphi.	43
Figura 6 - Curva de probabilidade da categoria de resposta.	53
Figura 7 - Distribuição dos scores do PAM (n=193).	54
Figura 8 - Média de idade por nível de ativação no PAM, com confiança de 95%.	56
Figura 9 - Distribuição da idade da amostra no QF (n=193).	147
Figura 10 - Distribuição da HbA1c da amostra no QF (n=166).	149
Figura 11 - Distribuição da duração da diabetes da amostra no QF (N=193). Nota: Cada barra vertical, corresponde a 1 ano em largura.	149
Figura 12 - Média do score do PAM 0-100 por item de validação 2, com um IC 95%.	152
Figura 13 - Média do score do PAM 0-100 por item de validação 4, com um IC 95%.	152
Figura 14 - Média do score do PAM 0-100 por item de validação 7, com um IC 95%.	153

Anexo 1 - Licença para realizar a tradução e validação do PAM13 (Insignia).	87
Anexo 2 - Autorização para realizar a tradução e validação do PAM13.	90
Anexo 3 - Parecer da Comissão de Ética da APDP.	91

Apêndice 1 - Carta introdutória ao estudo e à fase do Painel de <i>e-Delphi</i> , enviada aos possíveis participantes.....	92
Apêndice 2 - Consentimento informado (versão 2).	93
Apêndice 3 – Relatório da Tradução e Adaptação Cultural, Fases 1 e 2.....	94
Apêndice 4 – Versões da Tradução do PAM13.....	97
Apêndice 5 – Relatório da Tradução e Adaptação Cultural, Fases 3, 4 e 5.....	106
Apêndice 6 – Versões da Back-Translation do PAM13.	110
Apêndice 7 – Relatório da Fase 6 do processo de Tradução e Adaptação Cultural. .	112
Apêndice 8 - Perguntas de validação do PAM.	135
Apêndice 9 – Relatório da Fase 7 e 8 do processo de Tradução e Adaptação Cultural.	137
Apêndice 10 – Caracterização da amostra dos <i>Cognitive Debriefing</i> e Pré-testes.	144
Apêndice 11 – Caracterização das não respostas ao Questionário Final.....	145
Apêndice 12 – Frequências de respostas aos itens do PAM, no Questionário Final.	146
Apêndice 13 – Distribuição da idade da amostra do QF.	147
Apêndice 14 – Média de ativação de variáveis sociodemográficas e clínicas, na amostra do Questionário Final.	148
Apêndice 15 – Distribuição da HbA1c amostra do QF.	149
Apêndice 16 – Distribuição da duração da diabetes da amostra do QF.	149
Apêndice 17 – Média do <i>score</i> do PAM de acordo com a utilização de insulina por nível de ativação.....	150
Apêndice 18 – Distribuição das resposta e análise multivariada ANOVA para os itens de validação que predizerem o <i>score</i> 0-100 do PAM.	151
Apêndice 19 – Gráficos representativos da relação entre os itens de validação e a média do <i>score</i> do PAM.....	152

AGRADECIMENTOS

À Dr.^a Liliana Laranjo por me ter apresentado este desafio, sem ela nunca iria desenvolver este trabalho.

À Dr.^a Liliana Laranjo e Professora Carla Nunes pela extraordinária orientação e disponibilidade demonstradas. Por toda a compreensão, apoio e ajuda e força.

À *Insignia Health*, empresa que detém os direitos do PAM e ao Dr. Craig Swanson. Ao Prof. Bill Mahoney pelo extraordinário apoio, disponibilidade demonstrada e ajuda fundamental na realização do trabalho.

À Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, ao Dr. Luís Gardete Correia e Dr. João Filipe Raposo. A todos os profissionais da instituição, pela disponibilidade para a realização do trabalho na Instituição e por toda a ajuda prestada, nomeadamente ao Dr. José Boavida, ao Dr. Rogério Ribeiro, ao Enfermeiro Pedro Inácio e Enfermeira Dulce do Ó.

A todos os participantes no processo de tradução, *back translation* e no Painel de e-*Delphi* pela disponibilidade e colaboração.

À minha Mãe, ao meu Pai, à Inês, à Carla, ao Paulo e a toda a minha família, à Almerinda, ao José Pedro, à Isabel Barroso, à Beatriz, ao Nuno, pela paciência, disponibilidade, compreensão e apoio incansáveis. Ao meu Tio Miguel.

À Susana e Joana e a todos os meus amigos e colegas de trabalho por toda a paciência e compreensão neste longo período.

- ADO – Anti-diabéticos Orais
- APDP – Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- BT – *Back-translation*
- CD – *Cognitive Debriefing*
- DCV – Doença Cardio-vascular
- DM - Diabetes *Mellitus*
- DM2 – Diabetes *Mellitus* tipo 2
- EU – União Europeia
- HbA1c – Hemoglobina glicosilada
- IC – Intervalo de Confiança
- IDF – *International Diabetes Federation* (Federação Internacional da Diabetes)
- IRC – Insuficiência Renal Crónica
- MDC - Modelo do Doente Crónico (*Chronic Care Model*)
- PAM - *Patient Activation Measure*
- PAM13-P - *Patient Activation Measure 13, versão Portuguesa*
- PREVADIAB - Estudo da Prevalência da Diabetes em Portugal
- PT – Pré-teste
- QF – Questionário Final
- SEM - *Standard Error Of Measurement* (erro padrão de medição)
- SNS - Serviço Nacional de Saúde
- T – Tradução
- VO - Valores omissos (*missing values*)
- WHO/OMS – World Health Organization (Organização Mundial de Saúde)

Introdução: A Diabetes *Mellitus* Tipo 2 (DM2) tem uma elevada prevalência em todo o mundo, com impacto significativo a nível de Saúde Pública, na vida dos doentes e nos custos que lhe são associados. O *Paciente Activation Measure* 13 (PAM13) é um questionário que possibilita a avaliação das crenças, conhecimentos, motivação e capacidades de uma pessoa em relação à sua saúde; pelo que a sua utilização na DM2 é pertinente.

Objetivos: Traduzir o PAM 13, versão curta, para Português de Portugal; Estabelecer as propriedades psicométricas da versão Portuguesa do PAM 13 (PAM13-P); Validar a PAM 13-P num grupo de pessoas com DM2.

Material e métodos: O processo de tradução e adaptação cultural do questionário foi composto pelas fases: 1-Tradução, 2-Reconciliação e síntese, 3-*Back translation*, 4-Rever e sintetizar a *Back translation*, 5-Harmonização, 6-Revisão do comité de peritos, 7-*Cognitive debriefing* e 8-Avaliação final. Para validar o PAM13-P realizou-se um estudo observacional transversal analítico com uma amostra de conveniência, de pessoas com DM2, seguidas na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. O questionário foi de autopreenchimento e foi consultado o processo clínico para obtenção da HbA1c. O tratamento estatístico foi realizado através do SPSS 21® e Winsteps v3.8.1®.

Resultados e discussão: O processo de tradução e adaptação cultural foi realizado de acordo com as *guidelines*. Foram realizados 3 painéis de e-Delphi, com 21 participantes de áreas distintas, tendo-se obtido bons níveis de concordância. As principais modificações realizadas ao questionário foram a simplificação da linguagem e dos itens, obtendo-se as equivalências necessárias.

O PAM13-P foi aplicado a 201 pessoas, sendo que a taxa de resposta foi de 83%. Na amostra analisada 57.3% eram homens. Obtiveram-se as médias de idade 67.1 anos e de duração de diabetes 17.3 anos. A média do score do PAM foi 58.5 ± 10.1 (41.8-90.5) pontos e 49,7% da amostra estava no nível 3 de ativação.

Relativamente aos itens verificou-se que os itens mais difíceis foram o 13(56.1) e o 8(55.4) e o com menor dificuldade foi 4(38.5). As categorias de resposta tiveram um bom ajuste ao Modelo de Rasch. O ajustamento dos itens foi *infit* entre 0.779-1.177 e *outfit* entre 0.794-1.315. A fiabilidade dos indivíduos variou entre 0.77(real) e 0.83(modelo) e dos itens foi de 0.97 (real e modelo). O Alfa de Cronbach foi bom ($\alpha=0.82$). Estas estatísticas foram semelhantes aos da validação do PAM13.

Existiu uma relação entre o score do PAM e os itens de validação em 51%. Das variáveis analisadas, existia um relação do nível de ativação com a idade e com a HbA1c.

Conclusões: O PAM13-P foi traduzido e adaptado culturalmente para Português e foi validado em pessoas com DM2, sendo as propriedades psicométricas boas.

Palavras-chave: *Patient Activation Measure* 13, ativação do doente, Diabetes *Mellitus* tipo 2, tradução, validação, Portugal

Introduction: Diabetes Mellitus Type 2 (DM2) has now reached an unprecedented prevalence all over the world. The soaring levels of DM2 have profound implications on Public Health, patients' lives and national economy. The Patient Activation Measure 13 (PAM13) is a questionnaire that assesses beliefs, knowledge, motivation and skills towards a patient's own health. Therefore, PAM 13 is of paramount importance in DM2 self-management.

Objectives: To translate the short version of PAM 13 to European Portuguese (PT-PT); To establish the psychometric properties of the Portuguese version of PAM 13 (PAM13-P); To validate PAM 13-P in a group of DM2 patients.

Material and Methods: The process of translation and cultural adaptation of the questionnaire was divided in 8 phases: 1-Translation, 2-Reconciliation and summarizing, 3-Back Translation, 4-Reviewing and summarizing the Back Translation, 5-Harmonization, 6-Experts committee reviewing, 7-Cognitive Debriefing and 8-Final evaluation. To validate PAM13-P an observational and analytical cross-sectional study with a convenience sample of people with DM2 followed in Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal was employed. The questionnaire was self-administered and medical records were consulted to attain the HbA1c. Statistical analysis was conducted using the statistical tool SPSS v21.0® and Winsteps v3.8.1®.

Results and Discussion: The translation process and cultural adaptation was conducted according to the available guidelines. A good level of agreement was achieved between the 3 e-Delphi panels with 21 participants from different areas. Simplifying language and items were the major questionnaire changes proposed. PAM13-P was first applied to 201 people with a response rate of 83%, 57.3% of whom were male. The mean age was 67.1 years old and on average, they had diabetes for 17.3 years. PAM's mean score was 58.5 ± 10.1 (41.8-90.5) points of whom 49.7% were at activation level 3. In the PAM13-P the most difficult items were 13(56.1) and 8(55.4) while the least difficult was 4(38.5). The response categories were well adjusted to the Rasch Model. Items' adjustment was infit between 0.779-1.177 and outfit between 0.794-1.315. Person reliability varied between 0.77 (real) and 0.83 (model) and item reliability was of 0.97 (real and model). These results were similar to the PAM13 validation. PAM score was related to the validation items in 51%. Cronbach's alpha was good ($\alpha=0.82$). The analyzed variables suggest a relation between the activation levels and age and HbA1c.

Conclusions: PAM13-P was translated and culturally adapted to European Portuguese in Portugal and validated in people with DM2 with good psychometric properties.

Key Words: Patient Activation Measure 13, patient activation, Portugal, Diabetes Mellitus type 2, translation, validation

1. INTRODUÇÃO

Com o presente estudo pretende-se traduzir, adaptar culturalmente e validar o *Patient Activation Measure (PAM) 13* para a população portuguesa, em pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 2.

Atualmente, as **doenças não transmissíveis** são a principal causa de morte em todo o mundo (WHO, 2011). Em 2008, estas doenças foram responsáveis por dois terços das causas de morte a nível mundial, 25% das quais ocorreram em pessoas com idade inferior a 60 anos (WHO, 2011). O aumento da prevalência das doenças não transmissíveis tem sido associado à urbanização e transição económica, bem como a estilos de vida pouco saudáveis, nomeadamente sedentarismo, maus hábitos alimentares, tabagismo e abuso de álcool (WHO, 2011).

Uma das doenças não transmissíveis com maior impacto na Saúde Pública de todos os países é a **diabetes**. A sua prevalência tem vindo a aumentar um pouco por todo o mundo, em parte como reflexo do envelhecimento populacional e da modificação dos estilos de vida (ADA, 2014; IDF, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013; WHO, 2011; Zhang *et al.*, 2010).

Em 2010 foi estimado pela Federação Internacional de Diabetes (IDF) que existiam 151 milhões de adultos com diabetes (DM) em todo o mundo, sendo a **prevalência** de 4.6% (IDF, 2000). Apenas 3 anos depois, em 2013, o número estimado de pessoas com diabetes atingia já os 382 milhões (prevalência global de 8.3%) (IDF, 2012, 2013). As estimativas para 2035, preveem um aumento em 55% da prevalência desta doença, atingindo os 592 milhões de casos de diabetes (IDF, 2013).

Portugal é um dos países com maior taxa de prevalência de diabetes do mundo (IDF, 2013). Os dados do *Inquérito Nacional de Saúde* (de natureza auto-reportada), indicaram uma prevalência de 4,7% em 1999 e 6,7% em 2006 (DGS, 2008). As estimativas da IDF para Portugal indicavam, em 2007, uma prevalência de 8,2% e apontavam para cerca de 9,8% em 2025 (DGS, 2008; IDF, 2006). No entanto, em 2009, o estudo PREVADIAB encontrou valores bem mais elevados: 11,7% de casos de diabetes, dos quais 43.6% dos indivíduos não estavam diagnosticados na altura do estudo; e uma taxa de 23,2% de

peessoas com “pré-diabetes” (ADA, 2014; Gardete-Correia *et al.*, 2010; WHO, 2006). Finalmente, em 2012, a estimativa para a prevalência da diabetes em Portugal foi de 12.9% (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

A pertinência da diabetes, enquanto problema de Saúde Pública, encontra-se assim justificada, realçando-se que é uma doença crónica com necessidade de controlo, monitorização e tratamento constantes (Haas *et al.*, 2013; IDF, 2013). O tratamento e a eficácia do mesmo, dependem do indivíduo, das suas condições, e essencialmente, da capacidade de autogestão e capacidade de adquirir e manter modificações no estilo de vida fundamentais para o controlo e tratamento da doença (Haas *et al.*, 2013; IDF, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

O presente documento encontra-se organizado em seis capítulos: Enquadramento Teórico, Objetivos do estudo, Material e Métodos, Resultados, Discussão de Resultados e Conclusões e Recomendações. No final é apresentada a Bibliografia respetiva, assim como os Anexos e Apêndices.

2.ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. *Burden da doença*

O relatório *Diabetes Atlas* indicou que o total de **mortes** causadas pela diabetes foi de 4.6 milhões de pessoas, em 2012 e 6.1 milhões em 2013 considerando-se que a cada seis segundos morre uma pessoa por esta patologia (Federation, 2013; IDF, 2013). Em 2013, na Região da Europa registaram-se 618 600 mortes devido à diabetes, sendo que 28.2% das pessoas tinham idade inferior aos 60 anos (Federation, 2013; IDF, 2013). A DM é uma das principais causas de morte associada principalmente às complicações da doença e ao aumento do risco de acidente vascular cerebral (AVC) e doença coronária (Cañizo Gómez, Del *et al.*, 2011; IDF, 2006; Observatório Nacional da Diabetes, 2013; Tamayo *et al.*, 2014).

Em Portugal, a principal causa de morte em 2009 foram as doenças cerebrovasculares (14 285 mortes) e a diabetes ocupou o quinto lugar (4 614 mortes) (George, 2012). Os últimos dados do Observatório Nacional da Diabetes, relativos a 2012, indicam que em Portugal existiram 4 867 mortes devido à diabetes, representando 4.5% do total de mortes (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). Nas pessoas com diabetes que morreram com menos de 70 anos, a doença implicou em média sete anos de vida perdida (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

As pessoas com DM necessitam duas a três vezes de mais cuidados de saúde, comparativamente com pessoas sem diabetes (WHO, 2011). A OMS indicou que a DM é responsável por até 15% dos orçamentos nacionais de saúde (WHO, 2011; Zhang *et al.*, 2010). No ano passado, a DM foi responsável, pelo menos, por 11% das despesas totais de saúde em adultos, representando o gasto total de 548 biliões de dólares americanos (IDF, 2013). Em Portugal, esta patologia justificou 8-9% das despesas nacionais de saúde, ou seja, 1250-1500 milhões de euros; tendo aumentando 50 milhões comparativamente com o ano anterior (2011) (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). De acordo com a IDF, em 2013 o custo médio de despesas de saúde por pessoa com diabetes foi de 2250 dólares americanos, em Portugal (IDF, 2013).

Desde 2003, os **custos** de medicação para a diabetes em Portugal aumentaram 273%, devido ao incremento da prevalência e farmacoterapia (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). Em 2012 o encargo do SNS com medicação (antidiabéticos orais e insulina) em

Portugal continental foi de 191,8 milhões de euros, representando 8.1% dos custos do SNS (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

Em 2012 foram realizados 104 729 dias de **internamento** em que a DM foi o diagnóstico principal, sendo superior a 2011 (100 227 dias). A duração média dos dias de internamento por diabetes, com duração de mais de um dia, foi superior à média global registada no SNS (7.6 dias). No caso da DM ser o principal diagnóstico a média foi de 11.2 dias e no caso de ser uma doença associada à diabetes foi de 10.5 dias (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). O internamento devido à descompensação da diabetes deveu-se essencialmente a manifestações oftalmológicas (47%) e alterações circulatórias periféricas (13%) (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). As complicações oftalmológicas têm aumentado, sendo que em 2011 o valor foi de 6%, justificando o fato de a diabetes ser a principal causa de cegueira em todo o mundo e da retinopatia ser a principal complicação microvascular da DM, cuja prevalência nacional foi de 44.1% (Cañizo Gómez, Del *et al.*, 2011; IDF, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013). A nefropatia diabética tem uma é a principal causa de insuficiência renal crónica (IRC) em todo o mundo, nomeadamente de IRC em estadio 5 com necessidade de realizar hemodiálise, cuja prevalência nacional é 28.0% (Cañizo Gómez, Del *et al.*, 2011; Observatório Nacional da Diabetes, 2013; WHO, 2011).

As pessoas com diabetes têm duas a seis vezes maior risco de sofrer de doenças cardiovasculares (DCV), comparativamente com as pessoas sem diabetes (IDF, 2013). Dados nacionais de 2012 indicam que as pessoas com diabetes representavam: 28% dos internamentos por AVC, 31% das pessoas internadas por Enfarte Agudo do Miocárdio e 28.0% dos indivíduos que realizavam hemodiálise (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). As pessoas com DM têm dez vezes maior risco de amputação em membros inferiores comparativamente a pessoas não-diabéticas (WHO, 2011). Em Portugal no ano de 2012, o número de amputações realizadas devido à diabetes foi de 1493 (730 *major* e as restantes *minor*), tendo-se verificado o aumento das amputações *major*, contrariando a tendência da última década (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

O número de **Consultas** de Diabetes nos Cuidados Primários realizadas em 2012 foi 2 202 224, representando uma média de 3.8 consultas por utente (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). A taxa de cobertura de vigilância médica na DM (duas e mais consultas) foi de 81.9% (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

As **políticas de saúde** desenvolvidas para prevenção e controlo da diabetes têm encontrado dificuldades, nomeadamente, o envelhecimento populacional e o fato de estarmos inseridos num ambiente obesogénico (DGS, 2008; Hu, 2011; IDF, 2013). Consequentemente, implicará o aumento do risco de diabetes e das despesas em saúde de cada país (IDF, 2013).

Como se expõe, as complicações relacionadas com a doença, além do sofrimento que implicam para os indivíduos e seus familiares, os custos económicos associados são significativos, estando ainda associados a estes, custos com os cuidados de saúde, perda de rendimentos, custos económicos para a sociedade em geral, perda de produtividade e custos associados às oportunidades perdidas para o desenvolvimento económico (Burden and Chapter, 2003; Hibbard and Greene, 2013; Hibbard *et al.*, 2004; James *et al.*, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

2.2. Definição e diagnóstico de diabetes

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a Diabetes *Mellitus* (DM) como:

“uma doença metabólica crónica com múltiplas etiologias, caracterizada por uma hiperglicemia crónica com distúrbios do metabolismo de glícidos, lípidos e proteínas devido à alteração de produção ou acção de insulina, ou de ambos” (WHO - Department of Noncommunicable Disease Surveillance, 1999).

Os principais **tipos de diabetes** são: Diabetes Mellitus Tipo 2, Diabetes Mellitus Tipo 1, Diabetes Mellitus Gestacional e outros tipos específicos de diabetes (ADA, 2014; IDF, 2013). A DM Tipo 2 é o tipo de diabetes mais frequente em todo o mundo, correspondendo a cerca de 95% dos casos de diabetes (ADA, 2014; IDF, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013; WHO - Department of Noncommunicable Disease Surveillance, 1999).

O **diagnóstico** da patologia pode ser realizado de várias formas: valor da hemoglobina glicosilada superior ou igual a 6.5%; avaliação de uma glicemia em jejum se valor igual ou superior a 126mg/dl; avaliação de uma glicemia ocasional com valor igual ou superior a 200mg/dl e com existência de sintomatologia de hiperglicemia; teste de tolerância oral da glicose com valor igual ou superior a 200mg/dl, duas horas após a ingestão de 75g de glicose (ADA, 2014; WHO, 2006).

A **hemoglobina glicosilada** (HbA1c) é um valor que é determinado através de uma análise bioquímica ou capilar e que tem uma correspondência com a média de glicemia do indivíduo nos últimos três meses, sendo que HbA1c=6%, corresponde a 126mg/dl de glicemia (ADA, 2014). A determinação da HbA1c permite diagnosticar pré-diabetes (se valor entre 5.7–6.4%) ou diabetes e analisar o controlo da doença (ADA, 2014). Este valor é um parâmetro utilizado como indicador do controlo metabólico (ADA, 2014). Os estudos descrevem uma associação entre a HbA1c e o controlo da doença, bem como com o risco de desenvolver complicações da diabetes (ADA, 2014). Em 2012, a média de **HbA1c** no Serviço Nacional de Saúde foi de 6.9%, sendo superior às metas HbA1c \leq 6.5% (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). Verificou-se que cerca de 52% das pessoas tinham a HbA1c em valores alvo (\leq 6.5%) e 25.0% tinha valores \geq 8% (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

Em doentes com DM, a exposição crónica do organismo à hiperglicemia crónica (valores de glicemia superiores ao normal) provoca danos no tecido celular, tendo um efeito tóxico em diversos órgãos. Esta situação pode ter como consequência o desenvolvimento de outras patologias (ADA, 2014; Fowler, 2008; Nathan, 2014; Smith-Palmer *et al.*, 2014; Stolar, 2010; WHO - Department of Noncommunicable Disease Surveillance, 1999). As **complicações** crónicas da diabetes são classificadas em macrovasculares (aterosclerose, doença cardiovascular) e microvasculares (retinopatia, nefropatia, neuropatia, amputação) (Cañizo Gómez, Del *et al.*, 2011; Fowler, 2008; Nathan, 2014; Stolar, 2010). Além destas complicações, existem as complicações agudas da diabetes: a hipoglicemia, a cetoacidose diabética e a síndrome hiperosmolar não cetósica, sendo que podem ter implicações graves, nomeadamente, o coma ou morte do doente (ADA, 2005; Gallego and Caldeira, 2007). A cetoacidose diabética e a síndrome hiperosmolar não cetósica registam uma mortalidade significativa (ADA, 2005; Gallego and Caldeira, 2007; WHO - Department of Noncommunicable Disease Surveillance, 1999; WHO, 2006).

Consequentemente, a diabetes tem o potencial de reduzir bastante a qualidade de vida das pessoas afetadas e a esperança média de vida, assim como aumentar significativamente a morbilidade (ADA, 2014; Hu, 2011; Huang, 2007; Rogvi *et al.*, 2012; Tamayo *et al.*, 2014; WHO, 2006; Zhang *et al.*, 2010).

Diabetes Mellitus Tipo 2

Tal como já foi referido, a Diabetes *Mellitus* Tipo 2 (DM2) é o tipo de diabetes mais frequente em todo o mundo. Este tipo de diabetes é mais comum nos adultos com idade superior a 40

anos mas tem aumentado o número de casos de DM2 em populações mais jovens, nomeadamente em crianças e adolescentes (ADA, 2014; IDF, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013). Este aumento está associado a alterações dos estilos de vida, aumento da prevalência de excesso de peso, modificações demográficas, envelhecimento populacional e à longevidade dos doentes devido à melhoria dos cuidados de saúde (ADA, 2014; IDF, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013). Neste tipo de diabetes existe a alteração da ação da insulina ou produção insuficiente de insulina, sendo frequentemente associada à insulinoresistência (ADA, 2014; IDF, 2013; WHO - Department of Noncommunicable Disease Surveillance, 1999).

O diagnóstico pode ser feito após alguns anos do indivíduo ter desenvolvido a doença porque os sintomas demoram anos a aparecer, e a serem detetados (ADA, 2014; Benhalima *et al.*, 2011; IDF, 2013). Assim, a DM2 tem uma elevada prevalência de complicações, pois os danos no organismo podem ocorrer durante anos sem que o indivíduo tenha conhecimento da patologia. É comum que no momento do diagnóstico da DM2 o indivíduo já ter complicações da doença devido à exposição do organismo à hiperglicemia (ADA, 2014; Fowler, 2008; IDF, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013; Stolar, 2010).

A DM2 é frequentemente associada à obesidade e hereditariedade, mas ainda não estão identificados os genes predisponentes da doença (IDF, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013). Além deste fato, existem vários **fatores de risco** identificados para a DM2: dieta desequilibrada, sedentarismo, raça, diabetes gestacional idade superior ou igual a 45 anos, hipertensão arterial, colesterol HDL inferior a 35 mg/dl e/ou o valor de triglicérides superior a 250 mg/dl, antecedentes de doenças cardiovascular, mulheres com filhos macrossômicos (bebé que nasce com peso elevado) ou mulheres com síndrome do ovário poliquístico e situações clínicas associadas à insulina-resistência (ADA, 2014; IDF, 2013). Frequentemente as pessoas com DM2 apresentam síndrome metabólico (presença concomitante de hiperlipidemia, hipertensão arterial, obesidade central e aumento da capacidade de coagulação); apresentando um risco de doença cardiovascular ainda mais elevado (Benhalima *et al.*, 2011; Fowler, 2008)

O **tratamento** das pessoas com DM2 tem por base a modificação de estilo de vida, principalmente na realização de uma dieta equilibrada e saudável e pela realização de exercício físico (ADA, 2014; Stolar, 2010; Valinsky *et al.*, 2013). Pode ser necessário realizar farmacoterapia, que habitualmente consiste no uso de um ou mais antidiabéticos orais (ADO) e quando necessário, insulina. (ADA, 2014; IDF, 2013; Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

A maioria dos casos de DM2 poderia ser prevenida com a alteração de hábitos alimentares e estilos de vida (ADA, 2014; IDF, 2013). Para a adoção de estilos de vida saudáveis, afim de diminuir o risco de desenvolver DM2, é necessário que o indivíduo possua um nível de ativação elevado, pois a modificação do estilo de vida não é um processo fácil (ADA, 2014; Benhalima *et al.*, 2011; Hu, 2011; IDF, 2013).

2.3. Modelo da Doença Crónica

O Modelo do Doente Crónico (MDC) foi desenvolvido por Wagner, em que o doente com doença crónica assume um papel principal na doença, sendo que o doente e família devem integrar a equipa de cuidados (Bodenheimer *et al.*, 2002; Hibbard *et al.*, 2004; Wagner, 1998). A doença crónica exige uma equipa multidisciplinar coordenada, em que a eficácia da sua intervenção depende de vários fatores como: a prestação de cuidados baseada nos doentes, o tratamento planeado, a monitorização da patologia, a realização de consultas mais efectivas (na medida em que os profissionais estão despertos para às necessidades do doente), o acompanhamento sustentado de forma a resolver problemas que possam surgir, a promoção do sucesso da intervenção da equipa de saúde e incentivo à autogestão (Bodenheimer *et al.*, 2002; Wagner, 2000). O doente assume uma parceria com os profissionais de saúde, sendo que os resultados clínicos e funcionais provêm da interação entre um doente ativado e informado e uma equipa prática e proativa dos sistemas de saúde (Bodenheimer *et al.*, 2002; Korff, Glasgow and Sharpe, 2002; Wagner, 1998). Por outro lado, a comunidade onde o doente se integra deve possuir políticas e recursos que possibilitem o suporte e a capacidade de autogestão da doença (Wagner, 1998).

O encorajamento da autogestão do paciente demonstra-se fundamental sendo que deve ser disponibilizada informação e recursos necessários para o doente tomar as suas decisões, de forma a promover a sua autogestão frequentemente associado à melhoria dos resultados da monitorização da sua doença e modificação de comportamentos de risco (Bodenheimer *et al.*, 2002; Korff, Glasgow and Sharpe, 2002; Wagner, 2000). Este fato também está associado ao aumento da satisfação do doente e à diminuição dos custos da doença (Bodenheimer, Wagner and Grumbach, 2002)

2.4. Importância da autogestão na diabetes

Como já foi referido, o tratamento da diabetes baseia-se na alteração de vários comportamentos, nomeadamente, nos estilos de vida (André and Juana, 2008; Haas *et al.*, 2012; Jones *et al.*, 2013).

A **gestão da diabetes** desempenha um papel fundamental para o sucesso do controlo da patologia, prevenindo complicações da doença (ADA, 2014; Bodenheimer *et al.*, 2002; Haas *et al.*, 2013; Ó and Loureiro, 2006). Nesta doença, a **autogestão** da diabetes é composta por diversas atividades, nomeadamente, a realização da medicação, a auto-monitorização da glicémia e tensão arterial, adaptação de diversos fatores de acordo com a situação e ainda a avaliação dos pés, olhos com o objetivo de prevenir complicações da diabetes (ADA, 2014; Haas *et al.*, 2013; Hibbard and Cunningham, 2008; Jones *et al.*, 2013).

O sucesso da autogestão da diabetes depende dos objetivos, necessidades e da experiência do indivíduo, mas principalmente, do nível de ativação do doente (ADA, 2014; Bodenheimer *et al.*, 2002; Clark, 2008; Donald *et al.*, 2011; Haas *et al.*, 2013; Hibbard and Cunningham, 2008; Jones *et al.*, 2013; Ó and Loureiro, 2006; Rask *et al.*, 2009; Remmers *et al.*, 2009). Deste modo, o processo deve ser definido centrado no doente, considerando fatores como: identificação e avaliação das necessidades de auto-monitorização individual, realização de opções informadas de autocuidado, nível de literacia, aprendizagem com situações anteriores e terceiros, crenças culturais, condições económicas, resposta emocional à diabetes, colaboração em decisões e metas para as ações, implementação de um plano realista para o treino das capacidades e avaliação e apoio da gestão a longo prazo (AADE, 2011; Agema and Sherifali, 2012; Fan and Sidani, 2009; Haas *et al.*, 2012, 2013; Jones *et al.*, 2013; Rygg *et al.*, 2012; Tang *et al.*, 2010; Wilkinson, Whitehead and Ritchie, 2014).

A promoção da autogestão da doença deve ser irrealizada pelos profissionais de saúde ao doente e de uma forma progressiva (AADE, 2011; L *et al.*, 2014; Rygg *et al.*, 2012; Tang *et al.*, 2010). Os objetivos do incremento do conhecimento e capacidades das pessoas com DM, promover a ativação do doente na gestão da doença, isto é, desenvolva capacidades de tomar decisões informadas a fim de resolver problemas, que adquira comportamentos de como a alimentação e exercício físico, realize auto-monitorização e controle a doença (Agema and Sherifali, 2012; Bodenheimer, Wagner and Grumbach, 2002; Bodenheimer *et al.*, 2002; Clark, 2008; Haas *et al.*, 2012, 2013; Jones *et al.*, 2013; Ó and Loureiro, 2006; Wilkinson, Whitehead and Ritchie, 2014)

Os doentes motivados são associados ao aumento da **competência percebida** que é relacionada com a adesão à atividade física e alimentação saudável e à diminuição da HbA1c (Agema and Sherifali, 2012; Clark, 2008; Haas *et al.*, 2012; Ó and Loureiro, 2006; Wilkinson, Whitehead and Ritchie, 2014). Estas pessoas também são ligadas a níveis elevados de **motivação autónoma** a pessoa sente-se capaz e competente para realizar determinado comportamento, sendo que na DM este conceito está positivamente relacionado com fatores promotores do controlo da DM. Alguns exemplos são a auto-monitorização das glicemias, a adesão à alimentação e atividade física, a avaliação de rótulos alimentares, a contagem de glícidos, a avaliação do pé e a manutenção do (Agema and Sherifali, 2012; Clark, 2008; Haas *et al.*, 2012; Hibbard and Tusler, 2007; Ó and Loureiro, 2006; Wilkinson, Whitehead and Ritchie, 2014). Uma meta-análise realizada para avaliar o impacto de várias intervenções na diminuição da HbA1c, verificou que a promoção da autogestão era a com maior impacto (-0.57, com variação entre -0.83 a -0.31), sendo mais significativo em pessoas com valores superiores a 8% (Tricco *et al.*, 2012).

2.5. Conceito de Ativação

A **educação em saúde** é um processo complexo que depende quer do recetor, quer do emissor (Rademakers *et al.*, 2012). A capacidade do emissor transmitir e de se adaptar ao destinatário é fundamental para o sucesso do processo, nomeadamente através da capacidade de ouvir as suas preocupações e dúvidas, de treinar, questionar e explicar o tratamento e a importância da autogestão da patologia ao doente (Alexander *et al.*, 2012; Rademakers *et al.*, 2012). Deste modo, o processo de educação em saúde deve ser realizado progressivamente, sendo adaptado ao indivíduo/população-alvo, de acordo com fatores como, a capacidade individual, a motivação, o nível de literacia em saúde do indivíduo (Rademakers *et al.*, 2012). Assim, verifica-se que o processo de educação em saúde depende do nível de ativação do indivíduo/população-alvo e é influenciado pela relação profissional-doente (Alexander *et al.*, 2012; Rademakers *et al.*, 2012)

A **ativação** é um conceito que tem sido estudado ao longo dos últimos anos (E-Patients, 2014; Hibbard *et al.*, 2004, 2005). O conceito de ativação consiste na capacidade de um doente ou consumidor de cuidados de saúde participar ativamente nos mesmos, sendo um conceito distinto dos doentes ou consumidores que adquirem uma atitude passiva relativamente à sua saúde (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). A ativação nos cuidados de saúde é

caracterizada por diversos aspetos: as crenças, os conhecimentos, as capacidades e motivação do indivíduo para participar nesses cuidados de saúde e na promoção da saúde (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). Deste modo, a ativação de um indivíduo é uma avaliação mutável, variando ao longo da vida, sendo **classificada** em quatro níveis progressivos, como será explicado posteriormente (Alexander *et al.*, 2012; Hibbard and Cunningham, 2008; Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Rademakers *et al.*, 2012).

Os **doentes/consumidores ativados** são proactivos em relação à gestão da sua saúde e cuidados de saúde (Hibbard and Cunningham, 2008; Hibbard *et al.*, 2004). Os indivíduos com maiores níveis de ativação têm mais comportamentos preventivos, como a avaliação da tensão arterial, adesão à medicação, a ingestão de mais frutas e vegetais, dieta pobre em hidratos de carbono, realização de rastreios recomendados (olhos, pés, hemoglobina glicosilada, colesterol) e maior capacidade de gerir ativamente os cuidados com a sua saúde (Fowles *et al.*, 2009; Hibbard and Cunningham, 2008; Hibbard and Tusler, 2007; Hibbard *et al.*, 2004; James *et al.*, 2013; Shively *et al.*, 2013; Tricco *et al.*, 2012). O nível de ativação reflete as crenças do indivíduo acerca do papel que assume na gestão da sua saúde, assim como, a confiança que tem para o fazer e os conhecimentos que possui (Hibbard and Gilburt, 2014; Hibbard and Cunningham, 2008). Deste modo, as pessoas com maior nível de ativação, têm melhor estado de saúde, nomeadamente, saúde física e mental, resultando em melhores resultados em saúde com impacto na diminuição dos custos associados (Alexander *et al.*, 2012; Fowles *et al.*, 2009; Hibbard and Cunningham, 2008; Hibbard *et al.*, 2004; James *et al.*, 2013; Lubetkin, Lu and Gold, 2010).

Vários estudos realizados têm associado um baixo nível de ativação ao aumento dos **custos em saúde**, em cerca de 21% comparativamente com pessoas com níveis elevados, sendo considerado um fator preditor destas despesa (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; James *et al.*, 2013). Assumindo o valor de referência de 1.00, correspondendo ao nível 4 de ativação, o rácio dos custos preditivos *per capita* são: 0.97 para o nível 3 (783 custos preditos *per capita*); 1.05 para o nível 2 (840 custos preditos *per capita*) e 1.21 para o nível 1 (966 custos preditos *per capita*) (Hibbard and Greene, 2013; Hibbard *et al.*, 2004).

Deste modo, a avaliação do nível de ativação desempenha um papel fundamental na área da saúde (Hibbard *et al.*, 2004). Além da área da saúde, também têm sido publicados estudos acerca da utilização do PAM pessoas saudáveis. Ainda assim, existem poucas investigações nesta área, pelo que será necessário realizar mais estudos afim de aumentar a evidência científica (Fowles *et al.*, 2009; Terry and Xi, 2010).

Ativação no doente com diabetes

Têm sido realizados alguns estudos que avaliam o nível de ativação de pessoas com diabetes. Estas investigações indicam que doentes com menores níveis de ativação, ou seja, doentes mais passivos relativamente à sua saúde, são menos propensos a aderir à terapia farmacológica e a adquirir comportamentos de autogestão (Hibbard *et al.*, 2004; Remmers *et al.*, 2009; Rogvi *et al.*, 2012; Stepleman *et al.*, 2010). Contrariamente, doentes com diabetes com maior nível de ativação apresentam melhor estado de saúde global e também de controlo de situações específicas da doença, melhor fornecimento de informação aos profissionais de saúde e controlo da doença (Hibbard *et al.*, 2004; Remmers *et al.*, 2009; Rogvi *et al.*, 2012).

O nível de ativação de pessoas com DM2 foi associado ao aumento da capacidade de autogestão e adesão a comportamentos saudáveis, nomeadamente, a realização de rastreios aos pés e oftalmológicos e prática de regular de exercício físico (ADA, 2014; Mayberry *et al.*, 2010; Rask *et al.*, 2009; Rogvi *et al.*, 2012). Neste sentido, a determinação do nível de ativação do doente permite ao profissional de saúde compreender a eficácia do tratamento e/ou intervenção, promovendo o controlo da doença e a prevenção das complicações da mesma (ADA, 2014; Mayberry *et al.*, 2010; Rask *et al.*, 2009; Rogvi *et al.*, 2012).

Enquadramento do PAM

A classificação realizada no PAM com os níveis de ativação é semelhante ao **Modelo Transteórico de Prochaska** (Hibbard *et al.*, 2005). O Modelo Transteórico considera que a modificação de um comportamento é um processo dinâmico em que o indivíduo progride ou retrocede em cinco fases (Hibbard *et al.*, 2005; Kirk, MacMillan and Webster, 2010; Norcross, Krebs and Prochaska, 2011):

1. Pré-contemplação – a pessoa não tem intenção de modificar o comportamento;
2. Contemplação – a pessoa está consciente de que tem um problema e que necessita de modificar determinado comportamento, mas ainda não assume o compromisso de realizar qualquer tarefa;
3. Preparação – a pessoa está preparada para modificar o comportamento no próximo mês. Deste modo, o indivíduo adquire apenas pequenas tarefas, mas ainda não realizam uma ação efetiva;

4. Ação – a pessoa modifica o comportamento, experiência ou ambiente com o objetivo de superar o problema, durante o período de 1 dia a 6 meses;
5. Manutenção – o indivíduo realiza o comportamento regularmente e por um período de tempo superior a 6 meses. Nesta fase, a pessoa age de modo a evitar recaídas e a consolidar os ganhos obtidos com o comportamento.

Cada fase corresponde a um período de tempo (que pode variar entre pessoas), mas a pessoa deve realizar determinadas tarefas para poder progredir para a fase seguinte (Hibbard *et al.*, 2005; Kirk, MacMillan and Webster, 2010; Norcross, Krebs and Prochaska, 2011). O Modelo Transteórico enfatiza a motivação e prontidão, não considerando apenas a aquisição de capacidades ou conhecimentos, sendo frequentemente utilizado para a caracterização de pessoas com DM2 (Hibbard *et al.*, 2005; Kirk, MacMillan and Webster, 2010; Norcross, Krebs and Prochaska, 2011).

Comparando o Modelo Transteórico com a classificação do PAM considera-se que o último é mais abrangente, devido ao facto de considerar a motivação e prontidão para gerir a doença, e incluindo também a capacidade para realizar as atividades associadas à autogestão, bem como a aquisição de conhecimentos específicos para essas tarefas, não se focando num único aspeto do comportamento isoladamente (Hibbard *et al.*, 2004, 2005).

O *Patient Activation Measure* (PAM) é um instrumento que foi desenvolvido e validado por Hibbard, Stockard, Mahoney e Tusler, em 2004 (Hibbard *et al.*, 2004). Este instrumento surgiu como resposta à não existência de instrumentos de avaliação da ativação, que avaliasse simultaneamente mais que um fator da ativação (Hibbard *et al.*, 2004). O PAM foi desenvolvido para avaliar a ativação, como conceito completo, analisando os seus vários componentes: o conhecimento, a capacidade, a confiança e comportamentos críticos para lidar com uma doença crónica ou estado de saúde, no caso de uma pessoa saudável (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). O PAM é um instrumento de autopreenchimento (Hibbard *et al.*, 2004).

Na **primeira fase** de desenvolvimento do PAM, a equipa de investigação considerou os seis domínios distintos que caracterizam um **indivíduo com um elevado nível de ativação**, como sendo a base para o desenho do PAM: a autogestão, o envolvimento em atividades promotoras de saúde, o envolvimento no diagnóstico e opção de tratamento, a colaboração com os profissionais de saúde, a seleção de prestadores de cuidados com base na

qualidade e prestação de serviços e a capacidade de se movimentar no sistema de saúde, com o intuito de obter melhores resultados de saúde (Hibbard *et al.*, 2004).

Posteriormente, os autores realizaram uma revisão bibliográfica sendo identificadas crenças, conhecimentos e capacidades do indivíduo, obtendo-se um total de dezoito possíveis domínios, que foram listados em subdomínios com características atributos ou comportamentos típicos de cada domínio definido na fase anterior (Hibbard *et al.*, 2004). Os resultados foram analisados por um painel de peritos, que enumeraram os que consideravam com maior importância (Hibbard *et al.*, 2004). O painel considerou pertinente a inclusão do acesso ao suporte emocional (Hibbard *et al.*, 2004). Depois a lista foi aplicado a uma amostra de doentes crónicos, sendo identificados como importantes os seguintes fatores: autogestão, colaboração com o prestador do serviço, prevenção ou manutenção da funcionalidade e acesso adequado a cuidados de elevada qualidade (Hibbard *et al.*, 2004).

Com este processo obteve-se uma definição do conceito ativação em doentes ou consumidores de cuidados de saúde, englobando os **quatro domínios**: “Os doentes/consumidores ativados acreditam que possuem um papel fundamental na autogestão, colaboração com os prestadores de saúde e manutenção do estado de saúde. Os doentes ativados sabem como gerir a seu estado e prevenir o declínio do estado de saúde (Hibbard *et al.*, 2004). Os consumidores/doentes têm a capacidade de gerir comportamentos para gerir a sua condição de saúde, colaborar com os prestadores dos cuidados de saúde, manter a sua funcionalidade e aceder a serviços de saúde de elevada qualidade.” (Hibbard *et al.*, 2004, 2005).

A **segunda fase**, o desenvolvimento do questionário preliminar, baseou-se na definição referida anteriormente (Hibbard *et al.*, 2004). Os 80 itens resultantes foram submetidos à análise de doentes crónicos através de testes cognitivos e, posteriormente, a um estudo piloto (Hibbard *et al.*, 2004). Obteve-se 21 itens preliminares, refletindo o conceito de ativação definido (Hibbard *et al.*, 2004). Foi realizado um estudo piloto para obter a validade de critério (Hibbard *et al.*, 2004).

A **terceira fase** consistiu no ajuste da avaliação do PAM e amplificação a ativação avaliada pelos itens (Hibbard *et al.*, 2004). Foi adicionado um item com o objetivo de amplificar a ativação dos itens. Ao PAM com 21 itens correspondia a escala de dificuldade que variava entre 40 e 60 pontos (Hibbard *et al.*, 2004). O questionário com 22 variáveis foi aplicado a uma amostra com patologia e saudável. Obteve-se a ordem hierárquica dos 22 itens de acordo com o nível de ativação baseados no conhecimento, na capacidade, na confiança e nos comportamentos críticos para lidar com uma doença crónica (Hibbard *et al.*, 2004). Assim, os autores definiram os **quatro níveis de ativação**, pelos quais os doentes têm que

passar para se tornarem completamente ativos na gestão da sua saúde (Hibbard *et al.*, 2004, 2005):

- 1 – Considera que o papel ativo é importante. (itens 1 e 2): esta etapa envolve as crenças do indivíduo, relativamente à importância do seu papel na sua saúde. A pessoa está preparada para desempenhar um papel ativo na sua própria saúde.
- 2 – Tem confiança e conhecimentos para agir (itens 3 a 12): nesta fase considera-se a confiança e conhecimentos da pessoa para tomar medidas, nomeadamente ter conhecimento acerca dos medicamentos ou sobre a mudança no estilo de vida; a confiança para falar com os prestadores de cuidados de saúde e saber quando deve procurar ajuda. Em valores mais elevados deste nível, o paciente tem confiança em seguir as recomendações, conhecer a natureza e as causas da sua condição de saúde, e as diferentes opções de tratamento médico. Deste modo, o indivíduo acredita desempenhar um papel importante na gestão da sua doença, mas tem não tem confiança e/ou conhecimento para agir.
- 3 – Age (itens 13 a 18): neste estágio o indivíduo está apto, e toma medidas, nomeadamente, a manutenção dos estilos de vida, com o objetivo de evitar mais problemas na sua saúde e gerir com os sintomas da mesma.
- 4 – Mantém a ação mesmo sob stress (itens 19 e 22): nesta fase a pessoa mantém os comportamentos, mesmo se estiver exposta a elevados níveis de stress. A pessoa acredita que, mesmo sob stress, pode manter comportamentos de autogestão e sabe lidar com problemas (e não apenas com os sintomas), autonomamente. Os indivíduos que endossam estes itens acreditam que podem manter a sua saúde.

Na **quarta fase** do processo de desenvolvimento do PAM, este foi testado numa amostra por conveniência, nacional americano em pessoas com e sem patologia crónica (n=1515) (Hibbard *et al.*, 2004). A amostra foi composta por pessoas com mais de 45 anos (Hibbard *et al.*, 2004).

As **propriedades psicométricas** da escala foram fortes e estáveis em diferentes condições de saúde, em adultos e em ambos os sexos. O Alfa de Cronbach foi de 0.87 (Hibbard *et al.*, 2004). A variação dos valores foi: *infit* foi entre 0.71-1.44 e *outfit* variaram entre 0.80-1.34 (Hibbard *et al.*, 2004). A fiabilidade dos indivíduos variou entre 0.87 (real) e 0.91 (modelo) (Hibbard *et al.*, 2004). Deste modo, o PAM pode ser utilizado a nível individual, para adaptar a intervenção no doente e avaliar o seu nível de ativação, compreendendo se existiram modificações (Hibbard *et al.*, 2004).

No ano seguinte, os mesmos autores desenvolveram uma **versão curta** do PAM, sendo composta por apenas 13 itens (Anexo 1) (Hibbard *et al.*, 2005). Esta versão tinha o mesmo intuito que a original, mas com o objetivo de ser de mais rápido preenchimento, promovendo o aumento da sua utilização em ambiente clínico e sendo de mais rápida análise e menos dispendiosa (Hibbard *et al.*, 2005).

O processo considerado para proceder à redução dos itens do PAM foi orientado de acordo com as seguintes características, de modo a garantir a eficácia da avaliação do questionário (Hibbard *et al.*, 2005):

- Cada item avalia um conteúdo/informação específica,
- Os itens estão distribuídos na escada de avaliação de acordo com a técnica de Guttman, isto é, por ordem crescente de dificuldade,
- Cada item assume uma posição precisa na escala (associado a um pequeno erro padrão de medição),
- Cada item contribui com informação única acerca do valor de construto (não redundante), justificando a carga de resposta associada à inclusão desse mesmo item.

Deste modo, obteve-se os itens que passíveis de serem eliminados, ou seja, os que tinham menor impacto nas propriedades psicométricas (Hibbard *et al.*, 2005). Foi utilizada a mesma amostra que a utilizada na validação do PAM22 do original (Hibbard *et al.*, 2005). A análise foi feita item a item, sendo que para cada item foi realizada uma recalibração e determinada a fiabilidade dos indivíduos (Hibbard *et al.*, 2005). Comparando com a versão do PAM22, observou-se a diminuição da precisão devido à eliminação de alguns itens, ainda assim, os valores de fiabilidade mantiveram-se dentro do intervalo de valores aceitáveis (Hibbard *et al.*, 2005). As propriedades psicométricas foram fortes, à semelhança do PAM22 (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). Os valores de *infit* dos itens variaram entre 0.92-1.05 e os valores de *outfit* variaram entre 0.85-1.11 (Hibbard *et al.*, 2005). A fiabilidade dos indivíduos variou entre 0.81 (real) e 0.85 (modelo), sendo um valor inferior ao do PAM22, associado ao impacto esperado pela diminuição do número de itens (Hibbard *et al.*, 2004, 2005).

O PAM tem-se demonstrado um importante instrumento para avaliação do nível de ativação das pessoas, quer em situações de doenças crónicas (como por exemplo, a diabetes, a esclerose múltipla, a saúde mental) mas também em indivíduos saudáveis (Alexander *et al.*,

2012; Benhalima *et al.*, 2011; Fowles *et al.*, 2009; Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Rask *et al.*, 2009; Skolasky *et al.*, 2011; Stepleman *et al.*, 2010). Uma das aplicações de interesse do PAM em pessoas saudáveis é a sua integração num programa de intervenção em saúde, com o objetivo de promover o aumento das capacidades de autogestão de saúde ou mesmo de autogestão profissional (Alexander *et al.*, 2012; Benhalima *et al.*, 2011; Fowles *et al.*, 2009; Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Rask *et al.*, 2009; Skolasky *et al.*, 2011; Stepleman *et al.*, 2010). O fato do PAM ser um questionário genérico, permite que possa ser aplicado a qualquer tipo de doente ou pessoa (Daltroy, 1997; Hibbard and Cunningham, 2008; Hibbard *et al.*, 2004). O PAM13, possibilita a realização de comparações fiáveis e válidas entre grupos ou populações distintas, o que não se verifica em questionários específicos (Daltroy, 1997; Hibbard and Cunningham, 2008; Hibbard *et al.*, 2004). O PAM13 pode ser usado para comparar pessoas com doenças distintas, pessoas com determinada doença com pessoas saudáveis ou comparar grupos de pessoas com a mesma doença (Daltroy, 1997).

Pontuação do PAM

O PAM é uma escala de medição de atitudes do tipo de **Likert** (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). Neste tipo de escalas são utilizadas frases que correspondem a cada item que se pretende que seja avaliado (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). O inquirido deve avaliar o seu grau de concordância relativamente ao item (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). No PAM o indivíduo tem cinco opções de resposta, com a seguinte cotação: *discordo totalmente* (1), *discordo* (2), *concordo* (3), *concordo totalmente* (4) e *não aplicável* (5) (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). A atitude da pessoa é avaliada, somando ou calculando a média, do nível selecionado para cada item (Hibbard *et al.*, 2004, 2005).

A **calibração de um item** representa o que é necessário o indivíduo ter de ativação para concordar com o item (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). No PAM22 os itens estão calibrados numa escala que varia entre o 38 e 54 pontos (Hibbard *et al.*, 2004). No PAM13, as variáveis estão calibrados numa escala entre 38.6-53.0 pontos (Hibbard *et al.*, 2005). Estes valores de calibração dos itens são transformados numa escala teórica que varia entre os 0-100 pontos (Hibbard *et al.*, 2005). O resultado do PAM de 0 pontos é o mínimo nível de ativação possível, enquanto que o resultado de 100 é o nível de ativação mais elevado possível (Hibbard *et al.*, 2004, 2005).

Após a obtenção do resultado do PAM13 o indivíduo é classificado num dos quatro níveis de ativação, assumindo o respetivo intervalo de calibração (Hibbard *et al.*, 2005):

- Nível 1: Considera que o papel ativo é importante (itens 1 e 2) → ≤ 42 pontos.
- Nível 2: Tem confiança e conhecimentos para agir (itens 3 a 8) → 43-49 pontos.
- Nível 3: Age (itens 9 a 11) → 50-51 pontos.
- Nível 4: Mantem a ação mesmo sob stress (itens 12 e 13) → ≥52 pontos.

Como se observa na Figura 1, os primeiros itens são os que necessitam de menor ativação e os últimos os que precisam de mais ativação, sendo que ao longo da escala, verifica-se o aumento da ativação (Hibbard *et al.*, 2005).

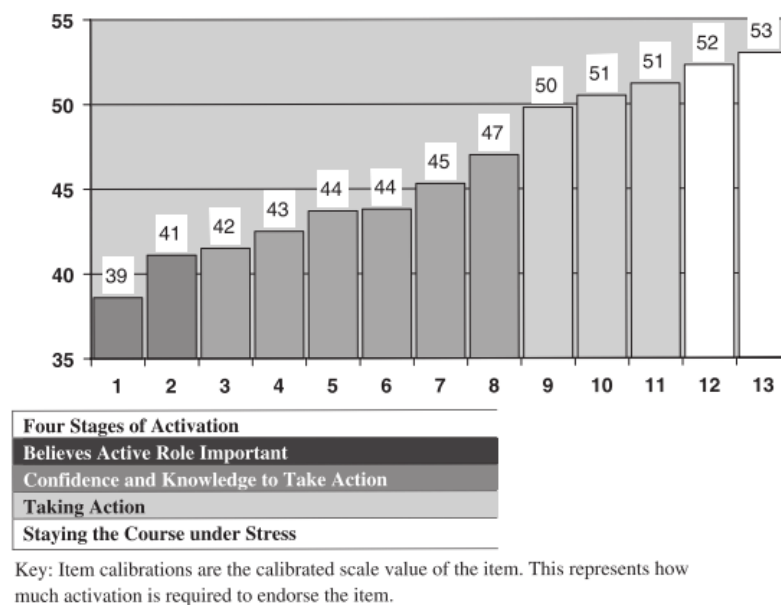


Figura 1 - Os 13 itens do PAM versão curta, com indicação da calibração dos itens e identificação dos 4 níveis de ativação. Fonte: Hibbard et al. 2005

Deste modo, os valores mais elevados de ativação são associados a comportamentos positivos de saúde, como por exemplo: a procura de informação em saúde, utilização dos cuidados de saúde, aquisição de comportamentos preventivos de doença, toma e monitorização de terapêutica farmacológica, a autogestão do próprio consumidor de cuidados de saúde ou doente (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Rademakers *et al.*, 2012).

Ao longo do presente estudo, quando se indica o *score* do PAM deve-se considerar a pontuação do resultado da aplicação do PAM, que varia no intervalo 0-100 pontos. Quando se refere o nível de ativação do PAM, deve compreender-se a classificação num dos quatros níveis de ativação do PAM.

Validações do PAM

O PAM13 já foi traduzido e validado para dinamarquês, holandês e alemão (Brenk-Franz *et al.*, 2013; Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009; Rademakers *et al.*, 2012).

Na língua original, este instrumento também já foi desenvolvido e validado para a doença mental por Green, C. *et al.*, em 2010 (Green *et al.*, 2010). Stepleman, L. *et al.*, realizaram a validação do uso do PAM em inglês para pessoas com esclerose múltipla, em 2010 (Stepleman *et al.*, 2010).

O PAM também já foi utilizado em estudos, em doenças para o qual não foi ainda validado (de acordo com a pesquisa realizada), como por exemplo, em pessoas com o Vírus da Imunodeficiência Humana (Marshall *et al.*, 2012).

Relativamente à utilização do PAM na diabetes, na pesquisa bibliográfica realizada, não se encontrou nenhuma validação específica. Ainda assim, além da utilização nas validações originais do PAM22 e PAM13; o PAM foi utilizado em amostras de pessoas com DM, entre outros, pelos seguintes autores: Rask *et al.*,; Maindal *et al.*, e Rademarkers *et al.*, Rask *et al.*, Mayberry *et al.*, e Rogvi *et al.* (Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009; Marshall *et al.*, 2012; Mayberry *et al.*, 2010; Rademakers *et al.*, 2012; Rask *et al.*, 2009; Rogvi *et al.*, 2012).

3.OBJETIVOS DO ESTUDO

Os objetivos gerais do presente estudo foram:

1. Traduzir o PAM 13, para Português de Portugal;
2. Estabelecer as propriedades psicométricas da versão Portuguesa do PAM 13;
3. Validar a versão Portuguesa do PAM 13 num grupo de pessoas com DM2.

Dos objetivos definidos o primeiro assume a componente qualitativa do estudo e o segundo e terceiros objetivos uma componente quantitativa.

Como objetivo secundário do estudo foi definido:

- Caracterizar a associação entre os níveis de ativação do PAM com:
 - Variáveis sociodemográficas: idade, sexo, habilitações literárias e situação profissional,
 - Variáveis clínicas: duração da doença, controlo da HbA1c e utilização de ADO e/ou Insulina.

As hipóteses definidas para o presente estudo foram:

- As pessoas com níveis de ativação elevados são associadas a um melhor controlo da HbA1c.
- As pessoas com menor duração de diabetes são associadas a níveis de ativação elevados.

4. MATERIAL E MÉTODOS

O presente estudo foi realizado através de métodos mistos, sendo que a componente qualitativa envolveu as técnicas de '*cognitive debriefing*' e '*e-Delphi*', e a componente quantitativa utilizou um desenho observacional, transversal e analítico (incluindo análise psicométrica).

4.1. Processo de validação do questionário

A tradução e adaptação cultural do questionário e a sua validação foi realizada através de um processo composto por oito fases distintas: 1 - Tradução, 2 - Reconciliação e síntese, 3 - *Back translation*, 4 - Rever e sintetizar a *Back translation*, 5 – Harmonização, 6 - Revisão do comité de peritos, 7 - *Cognitive debriefing* e 8 - Avaliação final, descrita em detalhe posteriormente (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Wild *et al.*, 2005).

O processo de validação consiste em demonstrar se o questionário avalia com precisão aquilo para que foi desenvolvido, independentemente do inquirido ou do momento em que responde ou modo como o instrumento é preenchido (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010; Wild *et al.*, 2005). Neste processo é realizada uma comparação do instrumento em análise com o *gold standard*, ou seja, o instrumento considerado padrão para avaliar a mesma característica (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010; Wild *et al.*, 2005). No processo de validação é determinada a fiabilidade ou confiança do questionário que é definida como o grau com que a medida é estável e consistente, garantindo a reprodutibilidade, em diferentes condições e produzindo resultados semelhantes (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010; Wild *et al.*, 2005). A validade é o grau com que uma medida avalia aquilo para que foi desenvolvida, ou seja, aquilo que é suposto avaliar (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010; Wild *et al.*, 2005). Num processo de validação existem três tipos de validade que são necessários garantir: de conteúdo, construto e critério (Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010).

A validade de conteúdo é o grau com que os itens avaliam o que é suposto avaliarem, ou seja, a capacidade dos itens medirem a característica para que foram desenvolvidos (Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010). Este tipo de validade está relacionado

com alguns aspetos que devem ser bem definidos: a população-alvo do questionário, a interpretabilidade dos itens sendo que deve estar ajustada a uma população com 12 anos de idade (com linguagem e conceitos simples) para evitar valores omissos e respostas não reais, os conceitos que o questionário tem que medir, a seleção dos itens e redução dos itens (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Terwee *et al.*, 2007). No processo de tradução, a validade de conteúdo é garantida através da tradução e retroversão do questionário (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Terwee *et al.*, 2007).

A validade de construto consiste na capacidade do instrumento medir um conceito abstrato (Mokkink *et al.*, 2010; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010). Esta validade permite identificar os fatores que compõem o questionário e a avaliação do contributo de cada um para o resultado final do instrumento (Mokkink *et al.*, 2010; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010). Esta validade deve ser avaliada através de testes de hipóteses definidos previamente (Mokkink *et al.*, 2010; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010).

Na validade de critério o questionário em validação é comparado com o questionário considerado de referência ou *gold standard* na temática em análise (Mokkink *et al.*, 2010; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010). Assim, avalia-se se os resultados de ambos são consistentes, sendo que o questionário a validar é comparado com o critério, ou seja, com as perguntas de validação (Mokkink *et al.*, 2010; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010). As perguntas de validação foram utilizadas para a análise estatística multivariada (Mokkink *et al.*, 2010; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010). Com este processo compreende-se se existe sensibilidade para a mesma característica alvo de estudo (Mokkink *et al.*, 2010; Streiner, David L. and Norman, 2008; Sushil, 2010).

4.2. Procedimentos formais e éticos

Foram contactados os autores do questionário original com o objetivo de pedir autorização para proceder à adaptação cultural e validação do PAM13. Foi dada uma resposta favorável e demonstrada disponibilidade para a colaboração necessária (Anexo 1 e 2).

Foi realizado um pedido formal à Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal para realizar a aplicação do questionário em doentes seguidos na instituição, previamente ao

início do processo de colheita de dados. Obteve-se um parecer favorável ao mesmo (Anexo 3).

Aos profissionais que participaram no processo de tradução e validação foi indicado, qual o objetivo da sua participação e que a participação é voluntária, sendo também utilizada através da Carta no Painel de e-Delphi (Apêndice 1).

Foi desenvolvido um consentimento informado, que garantiu a confidencialidade dos participantes no estudo e que previamente foi aprovado pela Comissão de Ética da APDP (Apêndice 2) Todos os participantes no estudo (*Cognitive Debriefing*, Pré-teste e os participantes no teste-piloto) assinaram previamente o consentimento livre e informado, tendo possibilidade de colocar questões ou dúvidas à investigadora principal.

4.3. Componente qualitativa

Estrutura de investigação

O estudo foi composto por uma primeira etapa, a tradução e adaptação cultural do questionário, e posteriormente a validação do mesmo. O processo de tradução e adaptação cultural envolveu oito fases distintas, como indica a figura seguinte (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Wild *et al.*, 2009).

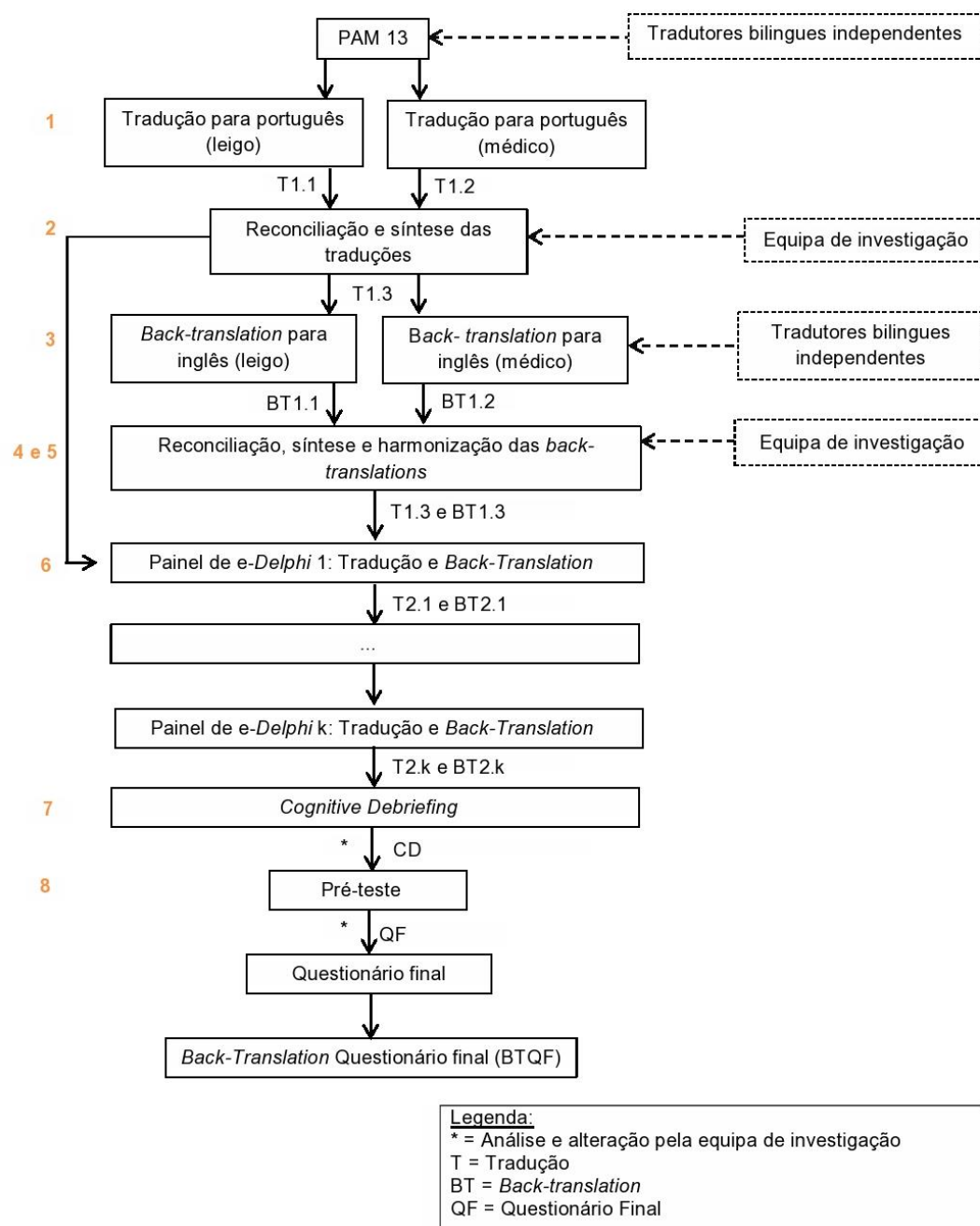


Figura 2 - Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural de um questionário.

Fase 1 - Tradução

Duas pessoas independentes bilingues (uma pessoa leiga e um clínico), ambos com língua nativa portuguesa, realizaram duas traduções independentes (denominadas T1.1 e T1.2, respetivamente) (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008). Em cada tradução, os tradutores fizeram comentários para destacar frases ou incertezas (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008).

Fase 2 - Reconciliação e síntese

A equipa de investigadores comparou e discutiu as traduções e as diferenças identificadas, realizando o consenso e síntese das duas traduções em uma única T1.3 (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008).

Fase 3 - Back translation

Dois tradutores independentes (bilingues e sem conhecimento do questionário ou dos conceitos abordados) traduziram a versão T1.3 para a língua original (inglês) (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008). Os tradutores foram uma pessoa leiga (BT1.1) e um médico (BT1.2) (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008). Esta fase tem como objetivo validar o controlo, ou seja, verificar se o questionário T1.3 reflete os mesmos conteúdos que o original, garantindo uma tradução consistente (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008).

Fase 4 - Rever e sintetizar a Back translation

A equipa de investigação comparou as duas versões do questionário e identificou e resolveu discrepâncias, obtendo-se a versão do *back translation* final (BT1.3) (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008).

Fase 5 - Harmonização

A equipa de investigação comparou a *back translation* (BT1.3) com a versão original do questionário, com o objetivo de identificar e resolver as discrepâncias entre estas duas versões (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008).

Fase 6 - Revisão do painel de e-Delphi

Na tradução e adaptação cultural do PAM13 a realização do Painel de e-Delphi surgiu como a solução mais adequada para a realização da revisão do comité de participantes composto por pessoas com diversas funções, formações e competências (tradutores, investigadores,

leigos, entre outros), geograficamente distantes, com dificuldade em estar presentes num mesmo local físico e com dificuldades de agenda para acomodar uma hora comum de disponibilidade entre todos (Alexandre and Coluci, 2011; Beaton *et al.*, 2000; Herdman, Fox-Rushby and Badia, 1997; Logue and Effken, 2013; Streiner, David L. and Norman, 2008; Wild *et al.*, 2009). Esta técnica tem como objetivo recolher informação (quantitativa e/ou qualitativa) e obter consensos dos participantes (Alexandre and Coluci, 2011; Beaton *et al.*, 2000; Herdman, Fox-Rushby and Badia, 1997; Logue and Effken, 2013; Streiner, David L. and Norman, 2008; Wild *et al.*, 2009). No contexto da validação de um questionário, a técnica de Painel de *Delphi* consiste na análise do questionário por um grupo composto por vários participantes, com o objetivo de garantir a equivalência entre o questionário original e a tradução, com a adaptação cultural para além da correta tradução para português (Alexandre and Coluci, 2011; Beaton *et al.*, 2000; Herdman, Fox-Rushby and Badia, 1997; Logue and Effken, 2013; Streiner, David L. and Norman, 2008; Wild *et al.*, 2009). A equivalência deve ser a quatro níveis (Alexandre and Coluci, 2011; Beaton *et al.*, 2000; Herdman, Fox-Rushby and Badia, 1997; Logue and Effken, 2013; Streiner, David L. and Norman, 2008; Wild *et al.*, 2009):

- Conceptual: as palavras utilizadas na tradução têm o mesmo significado que as palavras utilizadas no questionário original, ou seja, se existe equivalência no significado do conceito em ambas as culturas.
- Semântica ou linguística: os conceitos utilizados mantêm o mesmo significado e sentido que na língua original. Por exemplo, o significado de uma cor varia de acordo com o país em questão.
- Idiomática: consiste em avaliar se as expressões específicas são claras e revelantes na população-alvo.
- Experiencial (empírica): relacionada com o formato da escala, as instruções do questionário ou até mesmo, com o modo de aplicação do questionário. Por exemplo, haverá culturas em que é mais fácil a aplicação do questionário sob a forma de autopreenchimento outros em que é mais fácil a realização de uma entrevista ao público-alvo.

A equipa de investigação optou por realizar o convite a 22 participantes, respeitando as recomendações (que variam entre 10 a 20 participantes, de acordo com o autor) e com os seguintes critérios de inclusão: pessoa bilingue, acesso e domínio da utilização da *internet* e idade superior a 18 anos (Beaton *et al.*, 2000; Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Logue and Effken, 2013; Streiner, David L. and Norman, 2008). Foi convidado um grupo

heterogêneo, ou seja, os participantes pertenciam a cinco áreas distintas: investigadores, médicos, profissionais da área da saúde, leigos em saúde e pessoas com DM2. A inclusão de pessoas leigas e pessoas com a patologia no processo da revisão de peritos assegura, essencialmente, a tradução de acordo com a terminologia semântica (Beaton *et al.*, 2000; Sousa, 2012).

Metodologia

Para a realização do Painel de e-Delphi foi utilizado o *e-mail*. O convite para a participação foi realizado via e-mail em que se explicava o propósito do estudo, com o anexo de uma carta que descrevia o estudo, nomeadamente os objetivos, e indicava o objetivo do Painel de e-Delphi (que a retroversão seja equivalente a nível de conteúdo com a versão original) (Apêndice 1) (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Herdman, Fox-Rushby and Badia, 1997; Logue and Effken, 2013). No mesmo *e-mail*, foi anexado a versão do questionário para analisar (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Herdman, Fox-Rushby and Badia, 1997; Logue and Effken, 2013).

Foi proposto ao Painel de e-Delphi a análise da tradução e *back-translation* do questionário com a classificação dicotómica em “Concordo” ou “Discordo”, sendo que era apresentado um espaço para o participante realizar comentários ou sugestões a cada item. Estipulou-se que no caso desta classificação não se ajustar ao processo, seria modificada para a classificação: Concordo Totalmente, Sugestão *Minor* e Sugestão *Major*.

As modificações no questionário foram baseadas nas sugestões e comentários realizados pelo painel, mas também se considerou como critério a necessidade de obtenção das equivalências semântica, idiomática, experiencial e conceptual (Alexandre and Coluci, 2011; Beaton *et al.*, 2000; Herdman, Fox-Rushby and Badia, 1997; Logue and Effken, 2013; Streiner, David L. and Norman, 2008; Wild *et al.*, 2009). Outros fatores considerados: a importância e frequência das sugestões e/ou comentários, nomeadamente as sugestões *major*, bem como a sugestões *minor* apresentadas por várias pessoas. Foi também considerado o fato da sugestão ou comentário simplificar o questionário, facilitando a compreensão por pessoas com menor grau de diferenciação. Deste modo, obteve-se a versão T2.1 e respectiva *back-translation* (BT2.1).

Depois da análise pela equipa de investigação, foi realizado e enviado a todos os participantes do painel um relatório com os resultados da fase anterior e a nova versão do

questionário (tradução e *back-translation*). Foram realizadas tantas fases quanto as necessárias para se obter um consenso entre os participantes, no mínimo de 80% das pessoas. Assim, obteve-se a versão pré-final do questionário (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Logue and Effken, 2013; Streiner, David L. and Norman, 2008).

Para avaliar o nível de concordância para determinado item, em diferentes fases, foi realizada uma comparação da percentagem classificação dos participantes. Embora a amostra tivesse um tamanho reduzido, optou-se por fazer comparação em percentagem porque devido ao fato do número de participantes ter diminuído ao longo das fases, a utilização do n , dificultava a realização das comparações e poderia induzir em erro no momento da análise.

Para cada fase foi calculado o valor do *Free-Marginal Multirater Kappa* com o objetivo de avaliar o nível de concordância global dos participantes nas diferentes fases do Painel de e-Delphi (Pestana and Gageiro, 2008; Streiner, David L. and Norman, 2008). Os resultados foram analisados de acordo com a classificação de Fleiss (Pestana and Gageiro, 2008; Streiner, David L. and Norman, 2008).

Período

As várias fases foram realizadas através de e-mail, sendo estipulado um período para resposta aos participantes de 2 semanas em cada fase, como é recomendado. Foram realizados *reminders* aos participantes que não responderam no período estipulado (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995).

Fase 7 - Cognitive debriefing

O *Cognitive debriefing* (CD) consistiu em aplicar a versão pré-final do questionário numa amostra de conveniência de pessoas em espera para consulta ou triagem na APDP (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Vidor *et al.*, 2012). Posteriormente, foram realizadas entrevistas aos participantes com o objetivo de testar as modificações resultantes do Painel de e-Delphi e compreender se os itens estavam ajustados à população e/ou identificar outras modificações necessárias (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Vidor *et al.*, 2012). Esta etapa é essencial porque fornece informação acerca da interpretação do questionário pela amostra (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and

Norman, 2008; Vidor *et al.*, 2012). Assim, permite à equipa de investigação ajustar, melhorar o conteúdo do instrumento, aumentando a sua qualidade e, conseqüentemente, melhorar a qualidade da validação da tradução do questionário (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008; Vidor *et al.*, 2012). No caso de se justificar, o processo seria repetido afim de obter um questionário para submeter à fase seguinte (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008).

Fase 8 - Avaliação final

Procedeu-se à análise de todas as fases da tradução e adaptação cultural do questionário. Foram realizados pré-testes (PT) enquanto houve a necessidade de ajuste do questionário (Beaton *et al.*, 2000; Streiner, David L. and Norman, 2008).

A validação do questionário foi realizada através de um teste piloto, tendo como objetivo a aplicação a 130 de questionário válidos de uma amostra de conveniência, de acordo com o cálculo referido em seguida.

4.4. Componente quantitativa

- Tipo de estudo: estudo observacional transversal analítico.
- Período de estudo: um ano, composto por várias fases como indica o Cronograma, no Capítulo 8.
- População em estudo: pessoas com DM2, que sejam seguidos em consulta de Diabetes na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP) (amostra não aleatória, por conveniência), cuja língua nativa seja o Português. A participação no estudo não foi remunerada.
- Local do estudo: Sede da APDP, em Lisboa.
- Tamanho da amostra: Existem várias fórmulas para determinar o número mínimo de uma amostra. Considerando a fórmula: N/p , sendo que o N representa o número de indivíduos e p o número de itens que compõem a escala (Zhao, 2009). O p pode assumir valores de 3 a 10, variando de acordo com a recomendação de vários autores, como Cattell, Everitt, Nunnally, Gorsuch (Zhao, 2009).

Considerando as recomendações de Hill 2000, citado por Pestana e Gageiro em 2008, refere que o número mínimo de respostas válidas, para um questionário composto por K

itens é dado pela fórmula $N=10 \times K$ (para variável entre $5 < K \leq 15$), em que o (Pestana and Gageiro, 2008). Deste modo, o valor mínimo do tamanho da amostra no presente estudo deveria ser 130 pessoas. De forma obter-se o número de questionários válidos, aplicou-se o questionário a, pelo menos, 200 indivíduos. Este cálculo do n para a amostra respeita as recomendações realizadas por outros autores para o cálculo do n , nomeadamente, Bryant and Yarnold; Hatcher; Hutcheson and Sofroniou; Gorsuch; Norušis; Lawley e Maxwell (Zhao, 2009).

- Critérios de inclusão: pessoas com idade igual ou superior a 18 anos e com diagnóstico de DM2 e que saibam falar, escrever e ler Português fluentemente.
- Critérios de exclusão: doentes com capacidades cognitivas diminuídas, como por exemplo, sem capacidade de assinar o consentimento informado ou pessoas que não vivam de forma independente na comunidade.
- Intervenção do estudo: não existe.

4.5. Técnicas de recolha de dados e Trabalho de campo

A recolha de dados foi realizada através do questionário previamente desenvolvido, testado e adaptado de acordo com os resultados da tradução e do teste piloto.

A aplicação do questionário decorreu na sala de espera sendo que a distribuição foi realizada pela investigadora principal, demonstrando-se disponível para o esclarecimento de eventuais dúvidas existentes. A aplicação do questionário foi precedida da aplicação do consentimento informado, livre e esclarecido e previamente aprovado pela Comissão de Ética da Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal. O consentimento informado deveria ser preenchido assinado pelas pessoas para participarem no estudo. O consentimento informado indicava o objetivo do estudo, as características da participação, nomeadamente de ser voluntária e de não influenciar os tratamentos prestados ao doente e também a autorização para a consulta do processo clínico afim de obter as HbA1c (Apêndice 2). Foi disponibilizado aos participantes caneta com o objetivo de facilitar a participação no estudo, fator referido em alguns estudos como causa do aumento da taxa de resposta (White, Carney and Kolar, 2005).

A confidencialidade dos dados foi garantida, através da codificação dos questionários. Os questionários foram guardados num envelope selado e serão destruídos após seis meses do fim deste estudo.

O questionário aplicado à amostra era dividido em três secções:

- Caracterização socioeconómica e clínica da amostra.
- Versão do PAM 13 traduzida e adaptada culturalmente - O questionário em si apresenta resposta através de uma escala de Likert, apresentando cinco categorias de resposta de acordo com o nível de concordância relativamente à afirmação. A ordem das questões foi mantida de acordo com o original.
- Perguntas de validação - questões desenvolvidas pela equipa de investigação afim de permitir realizar a validação do questionário e com resposta através da mesma escala de Likert utilizada no questionário.

Outro instrumento de recolha de dados foi o processo clínico eletrónico, consultado para obter o último resultado da HbA1c e data da realização da mesma. Posteriormente, a data da realização da HbA1c foi classificada de acordo com um intervalo que indica o tempo decorrido desde a realização do exame da HbA1c. Esta classificação foi realizada para valores até vinte e quatro meses.

Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal

A Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, até 1937 denominada por Associação Protectora dos Diabéticos Pobres, foi fundada em 1926 por Ernesto Roma (APDP, [s.d.]). Esta instituição é uma instituição de solidariedade social que foi desenvolvida com o objetivo de disponibilizar insulina para as pessoas pobres e mais carenciadas, por esta ser de acesso limitado às pessoas com posses, sendo a associação de pessoas com DM mais antiga em todo o mundo (APDP, [s.d.]).

Ernesto Roma era formado em Medicina pela Escola Médica de Lisboa, e teve oportunidade de viajar e para estagiar em clínica e hospitais, como em Paris e Boston (APDP, [s.d.]). Em Boston presenciou a utilização da insulina no tratamento das pessoas com DM Tipo 1, que havia sido descoberta recentemente. Quando regressou a Portugal foi reconhecido como diabetologista e instituiu este tratamento nos seus doentes (APDP, [s.d.]).

Inicialmente a APDP integrou uma Escola em que se prescrevia insulina quer a crianças e adultos, facilitando a vida dos doentes relativamente à dieta que poderiam realizar semelhante à da família e a vigilância do pé diabético (APDP, [s.d.]). Atualmente a Escola da Diabetes da APDP, é um local onde as pessoas com diabetes podem realizar diversas formações de como viver e monitorizar a sua diabetes (APDP, [s.d.], [s.d.]).

A APDP está vocacionada para “...a defesa dos direitos das pessoas com Diabetes e para uma correcta integração das pessoas com Diabetes na sociedade e uma Clínica prestadora de cuidados médicos integrados e diferenciados ao doente com Diabetes, sem descuidar os aspectos formativos e de investigação inerentes à excelência dos serviços prestados.”. A APDP possui uma equipa multidisciplinar que acompanha os doentes nas diversas áreas de Saúde em que a patologia tem influência, nomeadamente, Diabetologia, Diabetologia Pediátrica, Oftalmologia, Nefropatia, Pé Diabético, Nutrição, Pré-Conceção, Psicologia (APDP, [s.d.], [s.d.]).

Proporcionalmente ao aumento da prevalência de DM no país, o número de pessoas com diabetes acompanhados na APDP também aumentou; sendo que em 1931 rondava os 1000 doentes e atualmente é superior a 30.000 pessoas (APDP, [s.d.]). A APDP tem um papel importante na Saúde Pública em Portugal, assumindo um papel ativo no Programa Nacional Prevenção e Controlo da Diabetes (APDP, [s.d.], [s.d.]).

A APDP é um centro de referência no tratamento da diabetes no país, abrangendo quadro áreas de intervenção: Área Associativa e Social, Área Clínica, Área de Investigação e Área de Educação e Formação (APDP, [s.d.], [s.d.]). Desde 2009 que a APDP é o único centro nacional reconhecido pela IDF como Federação Internacional de Diabetes, e desde 2011 é reconhecido como clínica de referência para o tratamento de crianças e jovens – *Centre of Reference for Pediatric Diabetes* (APDP, [s.d.], [s.d.]).

Processo de recolha de dados

A recolha decorreu na sede da APDP, enquanto os doentes aguardavam a sua vez para a Triagem ou Consultas de Diabetes, Pé Diabético ou Oftalmologia. O processo decorreu entre os meses de março e abril de 2014.

A recolha de dados foi realizada através da utilização do questionário desenvolvido e da consulta dos processos clínicos por um médico da equipa de investigação (valor e data da colheita da última HbA1c dos doentes), com respetivo consentimento da Comissão de Ética.

O questionário foi autoaplicado e realizado na sala de espera das consultas, após ser explicado ao utente o objetivo do estudo e o modo de preenchimento e assinatura do consentimento informado.

Exclusão de questionários

Os questionários que apresentassem o efeito de topo ou efeito de base existia recomendação para serem eliminados, porque são situações em que existia um a “pontuação perfeita” (todas as respostas como “concordo totalmente”) ou um “conjunto de respostas” a todos os itens, como será explicado no capítulo seguinte na caracterização do Modelo de Rash (McHorney and Tarlov, 1995; Metsavaht *et al.*, 2012; Remmers *et al.*, 2009; Terwee *et al.*, 2007).

4.6. Técnicas de tratamento de dados

Para realizar o tratamento estatístico dos dados foi desenvolvida uma base de dados e foram utilizados os programas de análise estatística *Statistical Package for the Social Sciences - SPSS for Windows versão 21®* e *Winsteps v3.8.1®*.

Estatística Descritiva

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização das variáveis, através do cálculo de:

- Média, desvio padrão, mediana, mínimo, máximo e percentagens de alguns dados;
- Percentagem de valores omissos (VO) (*missing values*);
- Número de respostas “Não sei/Não se aplica”;
- Avaliação de eventuais efeito de topo e efeito de base (*‘ceiling effect’* e *‘floor effect’*).
- Cálculo da taxa de resposta através da seguinte fórmula (fórmula adaptada) (Streiner, David L. and Norman, 2008):

$$\text{taxa de resposta} = \frac{\text{entrevistas completas}}{\text{N.º entrevistas completas} + \text{N.º entrevistas incompletas} + \text{N.º de recusas}}$$

Foram utilizadas como referência as taxas de respostas de outros estudos de validação do PAM 13 já realizadas.

- As variáveis analisadas foram:
 - ✓ Demográficas: sexo, idade, habilitações literárias, situação profissional;
 - ✓ Caracterização da doença e terapia: duração da diabetes e terapia utilizada para a diabetes *mellitus*;
 - ✓ 13 itens do PAM, sendo que cada item do PAM13 representa uma variável distinta;
 - ✓ Perguntas de validação.

Validade de construto e de critério

O **Free-Marginal Multirater Kappa** (k_{fm}) é uma versão do *kappa* que foi utilizado para o cálculo da medida de concordância de variáveis nominais com múltiplas categorias e em que um ou mais marginais não são fixos. Este *kappa* é aplicado quando os avaliadores não são obrigados a atribuir um certo número de casos a cada categoria (Hibbard *et al.*, 2005; Randolph, 2008). O valor foi calculado utilizando um calculador *online Online Kappa Calculator* (Randolph, 2008, 2005). O valor de k pode variar de -1.0 a 1.0; sendo que 1,0 indica concordância perfeita (acima do acaso); 0,0 indica concordância igual ao acaso e -1,0 indica perfeito desacordo (abaixo do acaso) (Randolph, 2008). Existem vários sistemas de classificação seguindo diversos autores, podendo-se considerar, por exemplo, que existe concordância adequada quando o $k \geq 0.70$ (Randolph, 2008; Terwee *et al.*, 2007; Warrens, 2010). Neste estudo para a interpretação do k usou-se a classificação de Fleiss, considerando a concordância entre as variáveis: $k \leq 0.4$ pobre, entre $0.41 \leq k \leq 0.75$ satisfatória e $k > 0.75$ excelente (Pestana and Gageiro, 2008; Streiner, David L. and Norman, 2008).

O **Modelo de Rasch** foi utilizado para verificar se o questionário é unidimensional, ou seja, se cada variável avalia apenas um atributo (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). Com esse objetivo, o modelo permite considerar a estatística descritiva, fiabilidade (item-item e pessoa-item) e análise fatorial (Prieto e Delgado, 2003). De acordo com as probabilidades de resposta a cada item, o modelo permite realizar uma calibração da “dificuldade” (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). Esta calibração é independente do nível de ativação dos participantes avaliados (Prieto e Delgado, 2003). A sua aplicação implica os pressupostos: avaliação conjunta (ou seja, o atributo em análise assume a mesma dimensão que a escala) e conhecendo o nível de ativação da pessoa e a

dificuldade do item é possível determinar a probabilidade do indivíduo responder concordo com o item (Hibbard *et al.*, 2004; Prieto e Delgado, 2003). Deste modo, o modelo baseia-se na determinação de três parâmetros (Guedes *et al.*, 2013; Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003):

- O nível de dificuldade do item (explicado posteriormente);
- O nível de ativação do indivíduo, ou seja, a quantidade de ativação que cada pessoa possui (explicado posteriormente);
- A dificuldade da categoria da resposta.

A aplicação do modelo permite avaliar o ajuste dos indivíduos, itens e categorias de resposta ao Modelo de Rasch. No caso dos resultados se ajustarem ao modelo, obtém-se uma escala de intervalos calibrada. Os resultados podem ser apresentados para a amostra ou para o indivíduo, sendo que a avaliação é realizada através das suas respostas (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003).

O **erro padrão de medição** conhecido como SEM (*standard error of measurement*) consiste no erro padrão na medição da estimativa da dificuldade do item. O valor do SEM é apresentado na escala de 0-100 pontos e é a exatidão/precisão da estimativa da dificuldade do item (Hibbard *et al.*, 2004, 2005).

Para avaliar a qualidade do ajuste dos itens ao Modelo de Rasch, ou seja, se os dados se desviam ou não do modelo, são calculados duas estatísticas de ajuste: o *infit* e o *outfit* (Guedes *et al.*, 2013; Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). Estas estatísticas são utilizadas para a calibração dos itens. A análise dos itens possibilita detetar as pessoas que não se ajustem ao modelo (porque, por exemplo, responderam o que consideram correto ou responderam ao acaso) e, eliminá-las da análise global (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). Estes valores de ajustamento representam a comparação do que se esperava com o modelo e do que efetivamente se observou no estudo (Guedes *et al.*, 2013; Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003).

O ***infit*** pode ser calculado para o item ou para a pessoa (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). O *infit* é a média ponderada dos resíduos quadráticos com a variância (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). Este valor é mais sensível quando o nível de ativação e o nível dificuldade do item estão localizados perto um do outro na escala de 0-100 (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). O ***outfit*** é a estatística de ajuste do erro quadrático. Este valor é mais sensível quando o nível de dificuldade item e o nível de ativação da pessoa estão mais distantes na escala de 0-100 (Hibbard *et al.*, 2004,

2005; Prieto e Delgado, 2003). Existem diversos valores de referência para se considerar as estatísticas de ajustamento, adequadas ou não, dependendo dos autores. Os autores do PAM consideraram os valores de *infit* e *outfit* ajustados para o intervalo entre 0.5-1.5, sendo que estes valores produzem uma unidimensionalidade suficiente e uma variabilidade da resposta esperada para obter uma escala de medição válida (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). Para ambas as estatísticas de ajustamento, considera-se que para valores de 1.0 o ajuste ao modelo é perfeito, sendo que é muito raro obter este valor (Hibbard *et al.*, 2004, 2005). Quando o valor é <1.0 indica que as respostas ao item, em pessoa com diferentes níveis de ativação, não varia tanto como o modelo prevê (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). Para valores >1.0 refletem existir mais aleatoriedade que o esperado, como por exemplo, uma pessoa com baixa ativação concordar com itens com elevado nível de ativação (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003).

O **funcionamento diferencial dos itens** (DIF) consiste na diferença existente na probabilidade de responder corretamente a determinado item, entre um grupo focal e um grupo de referência e em que ambos os grupos têm o mesmo nível de capacidade avaliado pelo teste (Guedes *et al.*, 2013; Prieto, 2003; Sisto, 2006; Streiner, David L. and Norman, 2008).

O **nível de dificuldade do item** é indicador da complexidade cognitiva ou seja, é o nível de ativação necessário para se concordar com o item (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). Esta característica é a localização do mesmo na escala de 0-100, sendo que indica o valor de ativação é necessário para que o indivíduo concorde com o item, ou seja, indica a probabilidade da pessoa responder concorde ao item (Hibbard *et al.*, 2005; Remmers *et al.*, 2009). Assim, quanto mais elevado for este valor, maior a dificuldade do item (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). Esta medida é mais precisa quando os itens estão localizados onde as pessoas estão na escala, e quando cada item assume uma dificuldade distinta (não existindo itens sobrepostos) (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). Para valores superiores a 1 indica que existem respostas inesperadas, sendo que a pessoa responde muito mais positivamente ou negativamente do que a dificuldade do item ou do que o *score* do indivíduo (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003).

Existem dois tipos de efeitos associados às respostas dos participantes que devem ser identificados para não influenciarem os resultados obtidos: o efeito de topo e o efeito de base (Hibbard *et al.*, 2004). O **efeito de topo** consiste na percentagem da amostra que possui os melhores resultados possíveis, ou seja, "pontuação perfeita", devido ao fato

destes participantes apresentam resultados com um nível de ativação muito elevado (Hibbard *et al.*, 2004; McHorney and Tarlov, 1995; Metsavaht *et al.*, 2012; Terwee *et al.*, 2007). Inversamente, o **efeito de base** é a percentagem da amostra que possui os piores resultados possíveis, implicando um baixo nível de ativação destes participantes (Hibbard *et al.*, 2004; McHorney and Tarlov, 1995; Metsavaht *et al.*, 2012; Terwee *et al.*, 2007). Este fato, tal como o efeito tecto, pode resultar dos entrevistados apresentarem um "conjunto de resposta" sendo que apresentam a mesma resposta a todos os itens, em vez de realmente responder à pergunta (Hibbard *et al.*, 2004; McHorney and Tarlov, 1995; Metsavaht *et al.*, 2012; Terwee *et al.*, 2007). Considera-se que a avaliação destes efeitos contribuem para a validade de conteúdo porque avaliam a adequação do conteúdo do instrumento (Hibbard *et al.*, 2004; McHorney and Tarlov, 1995; Metsavaht *et al.*, 2012; Terwee *et al.*, 2007). Tanto o efeito de topo, como o efeito de base, podem resultar da existência de um problema de qualidade do questionário, incrementando-os ou diminuindo-os (Hibbard *et al.*, 2004; McHorney and Tarlov, 1995; Metsavaht *et al.*, 2012; Terwee *et al.*, 2007). No caso de existirem pessoas com este efeito na amostra em análise, pode influenciar significativamente os resultados globais e pode-se verificar a não distribuição das indivíduos por todos os níveis de ativação (Hibbard *et al.*, 2004; McHorney and Tarlov, 1995; Metsavaht *et al.*, 2012; Terwee *et al.*, 2007). Deste modo, os participantes nesta situação devem ser omitidos para a análise dos dados (Hibbard *et al.*, 2004; McHorney and Tarlov, 1995; Metsavaht *et al.*, 2012; Terwee *et al.*, 2007).

O cálculo da **fiabilidade ou confiabilidade** através do Modelo de Rasch é uma estatística central (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003). A verdadeira confiabilidade depende dos pressupostos que se faz sobre a fonte de erros de medição pelo que nunca pode ser determinada (Prieto e Delgado, 2003). Assim, este modelo permite determinar dois valores: a fiabilidade real, que assume que todo o erro de medição é desajustado ao modelo; e a fiabilidade do modelo que assume que todos os erros de medição são apenas erros aleatórios e não de desajuste ao modelo. Com os dois valores obtém-se um intervalo, no qual a fiabilidade verdadeira está contida (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Prieto e Delgado, 2003).

A aplicação do modelo de Rasch foi realizada por um dos autores do PAM13, que previamente se disponibilizou. Optou-se por solicitar este tratamento pelo fato do Modelo de Rasch ser um tratamento estatístico muito específico e para evitar que fosse realizado um tratamento distinto das restantes validações do PAM13.

Propriedades psicométricas

As propriedades psicométricas foram calculadas para avaliar a validade da versão portuguesa do questionário.

Além da fiabilidade, referida anteriormente, foi determinado o **Alfa-Cronbach**, para avaliar a consistência interna, ou seja, a proporção da variabilidade nas respostas que resulta das diferenças existentes entre os respondentes e não devido às diferentes opiniões dos participantes. Este valor varia entre 0 e 1 e considerou-se que o mínimo aceitável de 0.80 (Pestana and Gageiro, 2008; Streiner, David L. and Norman, 2008; Terwee *et al.*, 2007).

Para a avaliar a relação entre os níveis de ativação e as variáveis que são consideradas relacionadas com a ativação, considerou-se um nível de significância de 5%. As análises estatísticas utilizadas foram as descritas em seguida:

- O **Modelo Linear Generalizado** consiste num modelo estatístico que foi utilizado com base em variáveis independentes afim de prever o comportamento de uma variável dependente de natureza quantitativa (Pestana and Gageiro, 2008). O modelo foi utilizado para calcular as associações entre o PAM e as crenças, conhecimentos e comportamentos da pessoa: comportamentos relacionados com a saúde e prevenção; comportamentos de autogestão da doença e utilização de serviços de cuidados de saúde.
- O **Coeficiente de Correlação de Pearson (r)** foi utilizado para medir o grau de associação linear entre duas variáveis quantitativas com distribuição normal, sendo que assume valores $-1 \leq r \leq 1$ (Pestana and Gageiro, 2008). Esta estatística foi utilizada entre o *score* do PAM e a idade, duração da diabetes e HbA1c.
- O **Teste do Qui-Quadrado (χ^2)** foi utilizado para avaliar a independência entre duas categóricas (Pestana and Gageiro, 2008). Recorreu-se às tabelas de Distribuição do Qui-Quadrado para determinar o valor p , associado à estatística do Qui-quadrado (χ^2) (Pestana and Gageiro, 2008). Este teste estatístico foi utilizado para valiar a independência do nível de ativação relativamente ao uso de insulinoaterapia e a relação de existente entre a resposta o item de validação 6 e 7.
- A **MANOVA, ou seja, análise de variância multivariada** caracteriza-se por avaliar o efeito que as variáveis independentes (que podem ser indivíduos ou casos de grupos) têm nas variáveis dependentes do tipo quantitativo (Pestana and Gageiro, 2008). Esta estatística será utilizada para testar que itens de validação têm uma relação independente com o *score* do PAM 0-100.

5.1. Processo de tradução do questionário

O processo de tradução e adaptação cultural do PAM13 está representado no fluxograma da Figura seguinte.

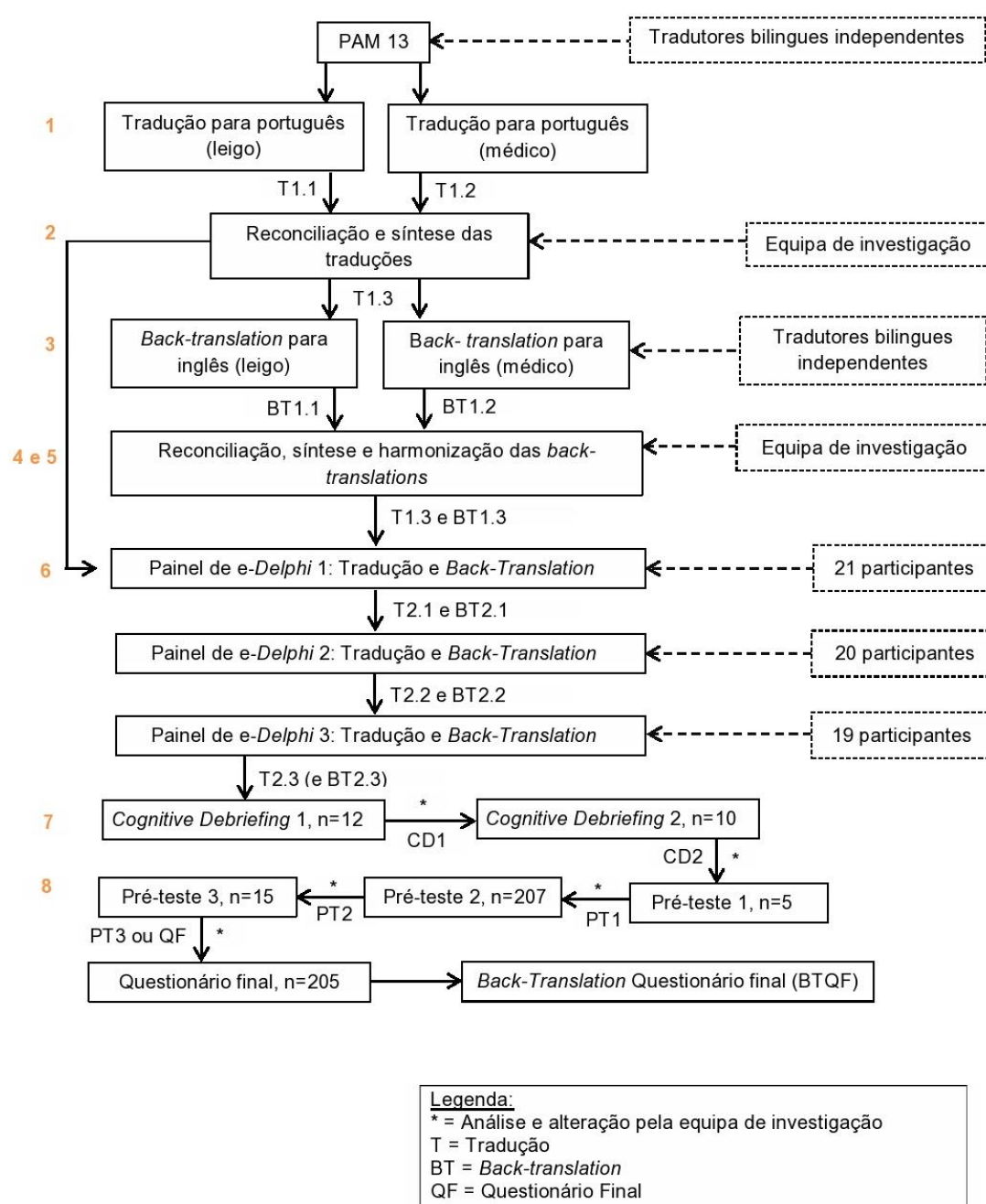


Figura 3 - Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural do PAM13.

Fase 1 e 2 – Tradução, reconciliação e síntese

Na tradução do questionário observou-se que: na maioria dos parâmetros a linguagem utilizada na T1.1 era mais simples que T1.2 e existiam parâmetros em que uma das versões era mais “fiel” ao original. Esta informação está descrita no Relatório da Fase 1 da tradução (Apêndice 3)

A equipa de investigação analisou as duas traduções com o objetivo de realizar a versão final (T1.3): existiam parâmetros em que se optou por uma das traduções, outros em que se realizou a junção de ambas as versões, outros em que se procedeu a alterações necessárias, nomeadamente a simplificação dos itens favorecendo a correta interpretação pela população-alvo, independentemente do nível de literacia de cada indivíduo. O processo foi descrito no Relatório da Fase 2 do processo de tradução (Apêndice 3). O Apêndice 4 inclui as versões resultantes de cada fase do PAM, nomeadamente a T1.3.

Os itens 3, 5, 6, 7, 12 e 13 foram alvo de discussão/atenção devido ao fato da versão original ter “*I am confident*”, foi considerada a hipótese de traduzir para “sei”, “acredito”, “sou” ou “posso”. Mas para ser mais fiel ao original e não suscetibilizar dúvidas foi traduzido para “estou confiante que”. Na escala a categoria N/A foi alterada para “N/A (não aplicável)” para ser de mais fácil compreensão pela população-alvo.

Fase 3, 4 e 5 – *Back translation*, revisão, síntese e harmonização

Verificou-se que a versão 2 da *Back-translation* (BT1.2) era mais simples e tinha uma linguagem mais clara que a BT1.1. As versões e processo utilizados estão indicados no Relatório em Apêndice 5.

A equipa de investigação analisou e comparou as duas versões com a T1.3 para a realização da versão final (BT1.3) (Apêndice 6). Em cada item optou-se pela versão que suscitava menos dúvidas e que era mais fiel à versão T1.3, pelo que houve itens em que se optou por uma das *back translations*, outros em que foi realizada uma junção das duas *back translations* e outros itens em que foi realizada uma nova versão pelos investigadores porque as *back translations* não correspondiam por completo à tradução. No caso dos itens 1, 3, 4, 7, 11 e 12 a equipa de investigação considerou pertinente realizar uma nova *back translation* porque nenhuma das versões traduzia corretamente a T1.3. Foi realizado um relatório escrito e cuidadosamente documentado (Apêndice 5).

Fase 6 - Revisão do Comité de Participantes

Dos 22 participantes convidados, aceitaram participar no Painel 21 participantes (95.5% dos convidados). Foi escrito um relatório desta fase do processo com registo de todas as dúvidas, sugestões, decisões tomadas pela equipa de investigação, as modificações realizadas, assim como, as versões resultantes de cada fase.

As várias fases sucederam-se no período de 15 de janeiro e 5 de março de 2014, via e-mail.



Figura 4 - Esquema com os elementos que compuseram o Painel de e-Delphi, em cada fase.

Caracterização do Painel de e-Delphi

Dos 21 participantes 57.1% eram do sexo masculino. Relativamente às habilitações literárias, verificou-se que os participantes tinham: 6 o Doutoramento, 9 o Mestrado, 4 a Licenciatura, 1 o Ensino e 1 o 3.º Ciclo.

Relativamente à área dos participantes, a mais comum foi leigo em saúde com 42.86%, 23.81% eram médicos, 14.29% da investigadores e igual percentagem de profissionais da área da saúde e 4.76% doente, como indica a Figura 4.

Painel de e-Delphi Fase 1

Inicialmente, a análise dos participantes foi realizada com a classificação de “Concordo” ou “Discordo”. Nas fases seguintes houve necessidade de alterar esta classificação devido ao fato de existirem comentários dos participantes que eram fundamentais para a aquisição de equivalência e outros que eram pequenas alterações não essenciais. Neste contexto, a equipa de investigação procedeu à análise dos resultados, classificando as sugestões realizadas pelos participantes no Painel em:

- **Concordância total:** quando o participante concordava na totalidade com a tradução;
- **Sugestões *minor*:** pequenas alterações que não são indispensáveis à obtenção de equivalência (semântica, idiomática, experimental ou conceptual), mas que melhoram a frase de alguma forma ou a tornam mais clara e perceptível (exs: modificação de uma palavra por um sinónimo; sugestões a nível gramatical).
- **Sugestões *major*:** alterações indispensáveis à obtenção de equivalência semântica, idiomática, experiencial ou conceptual.

Nesta fase as alterações realizadas foram essencialmente equivalências idiomáticas e correções ortográficas e gramaticais, como por exemplo, o ajuste de palavras e expressões mais adequadas em Português, nomeadamente: “*I am confident*” foi traduzido para “Acredito”. Modificação de “assinale com um círculo a sua resposta” por “sinalizando com uma cruz a sua resposta...”, por ser a forma mais comum em questionários portugueses. No item 11, foi colocado “sei como prevenir ou evitar” afim de o tornar mais claro.

A percentagem de concordância mais baixa foi de 61.9%, correspondendo a 13 participantes. Esta situação ocorreu nos itens 5, 10 e 13. Cinco dos 16 parâmetros avaliados tiveram níveis de concordância total igual ou superior a 90.5%. Apenas a escala de Likert teve 100% de concordância total como indica a Figura 5. O valor do *Free-Marginal Multirater Kappa* na Fase 1 foi de $K_m=0.626$, que de acordo com a classificação de Fleiss indica que é um valor satisfatório, ou seja, existiu uma relação de concordância satisfatória entre valores observados nas variáveis.

Depois de analisadas pela equipa de investigação, procedeu-se às alterações que melhoravam e clarificavam os diversos itens, obtendo-se a versão da Tradução T2.1 e respectiva *Back-Translation* BT2.1 (Apêndice 4). A maioria das modificações realizadas foi devido à necessidade de ajustar expressões ou palavras à língua portuguesa.

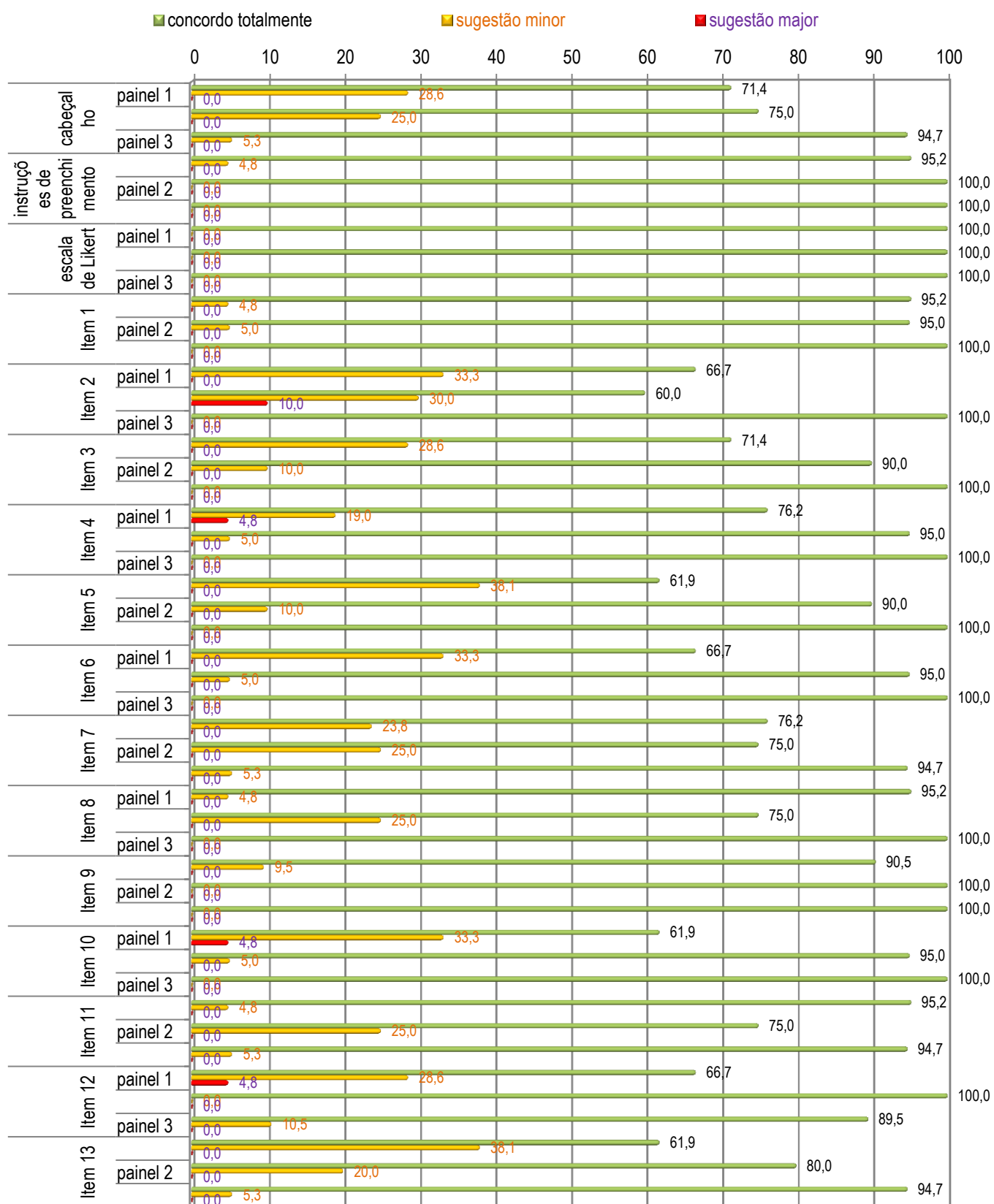


Figura 5 - Resultados das três fases do Painel de e-Delphi.

Painel de e-Delphi Fase 2

Relativamente à fase anterior houve diminuição de 1 participante (Figura 4). Verificou-se o aumento do grau de concordância entre os participantes, comparativamente à Fase 1, como se verifica na análise da Figura 5. Modificações com o objetivo de tornar a tradução mais clara. O Item 2, não era leal ao original, refletido por uma baixa concordância e muitas sugestões, sendo aceite “A coisa mais importante que influencia a minha saúde é ter um papel ativo em relação a ela”. No item 11, foi sugerido o uso de apenas um conceito “...evitar ou prevenir problemas...” , tendo-se optado por “...evitar problemas...” , por ser mais usual na exposição oral portuguesa. A tradução “...manter padrões saudáveis no meu estilo de vida...” não era fiel ao original, sendo alterado para “...manter alterações no meu estilo de vida...”.

Existiu concordância total nas instruções de preenchimento, a escala de Likert, o Item 9 e o Item 12. Os itens 1, 4, 6 e 10, obtiveram 95.0% (19 participantes) de concordância total.

O item com menor concordância foi o 2, pelo que foi submetido a várias modificações de acordo com as sugestões realizadas (30.0% apresentaram sugestões *minor*). Este também foi o único Item que teve uma sugestão *major*. Os restantes componentes do questionário o cabeçalho e Itens 7, 8 e 11, tinham 75% de concordância total. O valor do *Free-Marginal Multirater Kappa* na Fase 2 foi de $K_{fm}=0.796$, que de acordo com a classificação de Fleiss indica que é um valor excelente, ou seja, existe uma relação de concordância excelente entre as variáveis.

Comparativamente com a Fase 1, verificou-se o aumento de concordância dos participantes (em percentagem): cabeçalho, instruções de preenchimento, itens 1, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 12 e 13. Por este motivo, a equipa de investigação considerou possível atingir consenso através da realização da Fase 3 do painel e modificou a Tradução e *Back-translation* T2.2 e BT2.2, respetivamente (Apêndice 4).

Painel de e-Delphi Fase 3

Relativamente à Fase 2 houve diminuição de 3 participantes no painel (Figura 4). Existiu concordância total no Cabeçalho, Instruções de preenchimento, Escala de Likert e nos itens de 1 a 10, como se observa na Figura 5. Nos restantes itens, foi apresentada uma sugestão,

excepto o item 12 que teve 2 sugestões mas nenhuma foi aceite pela equipa de investigação pois não melhorava a tradução do questionário.

Comparando com as fases anteriores houve o aumento da concordância total (percentagem): cabeçalho, itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10 e 13. O item 12 diminuiu a percentagem de pessoas concordantes. O valor do *Free-Marginal Multirater Kappa* na Fase 3 foi de $K_{fm}=0.961$, que de acordo com a classificação de Fleiss indica que é um valor excelente, existindo uma relação de concordância excelente entre as respostas às variáveis, isto é existe uma coerência excelente entre observadores ($K_{fm}>0.70$, próximo de 1). Verificou-se que um aumento do valor de K_{fm} comparativamente com à fase anterior, sendo que existe maior concordância em relação ao questionário.

Nos vários parâmetros a percentagem de concordância total variou entre 87.5% e 100%, pelo que a equipa de investigação obteve consenso (de acordo com o valor pré-definido pela equipa). Neste sentido, a Tradução T2.3 é a versão pré-final do PAM13 e será submetida *Cognitive Debriefing* (Apêndice 4).

Contrariamente às *guidelines*, não foi solicitado ao Comité de participantes a análise dos relatórios anteriores da tradução e adaptação cultural, porque não existiram novas versões com a harmonização. Foi apenas enviado a reconciliação de cada fase com o objetivo de promover uma taxa de resposta aceitável e combater a saturação dos participantes como é frequente acontecer no processo de e-*Delphi* (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995).

O Relatório da Fase 6 está disponível no Apêndice 7.

Fase 7 - Cognitive Debriefing (CD)

Cognitive Debriefing 1

Posteriormente, foram realizadas entrevistas individuais, permitindo ao grupo de investigação avaliar a compreensão de cada item por parte dos participantes, e se existiram dúvidas na interpretação de algum dos itens ou parâmetros do PAM13. Existiu necessidade de alterar o questionário e repetir o processo, realizando um segundo CD.

Foi aplicado o questionário pré-final (T2.3) (Apêndice 4), resultante da fase anterior, e o consentimento informado, livre e esclarecido (1.^a versão), no dia 05.03.2014. Foram também aplicadas as perguntas de validação em Apêndice 8. A amostra de conveniência foi

composta por 12 pessoas com DM2 (caracterizada no Apêndice 9). A taxa de resposta do primeiro *Cognitive Debriefing* foi de 86%, como indica a Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização dos questionários aplicados e taxa de resposta, por fase.

FASE	Questionários completos	Total de Recusas	Pessoas sem critérios de inclusão	Total de pessoas contactadas	Taxa de resposta
<i>Cognitive debriefing 1</i>	12	2	Sem Registo	14	86%
<i>Cognitive debriefing 2</i>	10	3	Sem Registo	13	77%
<i>Pré-teste 1</i>	5	1	Sem Registo	6	83%
<i>Pré-teste 2</i>	207	21	Sem Registo	228	91%
<i>Pré-teste 3</i>	15	8	Sem Registo	23	65%
<i>Questionário final</i>	201	39	84	352	82%
TOTAL	454	176	84	636	

Posteriormente, realizou-se uma entrevista individual na tentativa de analisar a compreensão dos participantes. As maiores dificuldades verificadas durante o processo do primeiro *Cognitive Debriefing* foram na compreensão da escala e de vários itens, nomeadamente, os que tinham “Acredito” e também nas perguntas relativas à prática de atividade física das perguntas de validação. Foram realizadas alterações em conformidade com as dificuldades, obtendo-se a versão da tradução CD1 (Apêndice 4). O Consentimento Informado também foi modificado (Apêndice 2).

Cognitive Debriefing 2

Utilizou-se a versão CD1 do questionário e a segunda versão do consentimento informado, numa amostra composta por 10 pessoas, no dia 06.03.2014, sendo a taxa de resposta de 77% (Tabela 1). Foi utilizada a mesma metodologia que anteriormente. Foi necessário a investigadora ler parte do questionário a 3 participantes por manifestaram dificuldades associadas à diminuição da acuidade visual.

Os participantes consideraram o questionário fácil de perceber e interpretaram os itens relativamente a si próprios. Os participantes consideraram que a escala era complexa e difícil de interpretar, pelo que foi modificada. O item 10 e questões de validação, foram alteradas. A equipa de investigação percebeu que a amostra tinha muitas dificuldades em responder às questões de validação relativas ao exercício físico pelo que optou por as eliminar, uma vez que existiam perguntas relativas à alimentação com o objetivo de avaliar a

prática de um estilo de vida saudável, e maximizando a taxa de resposta. A organização e formatação do questionário foram alteradas devido ao fato de no primeiro CD se verificar menor disponibilidade dos participantes para responder ao PAM e perguntas de validação, por serem páginas mais preenchidas. Obteve-se a versão CD2 do questionário (Apêndice 4).

O Relatório da Fase 7 está disponível no Apêndice 10.

Fase 8 - Avaliação final

Pré-teste 1

De acordo com a metodologia referida anteriormente, no dia 10.03.2014 aplicou-se o questionário CD2 a 5 participantes, sendo a taxa de resposta de 83% como indica a Tabela 1. A caracterização da amostra está disponível no Apêndice 9. Nas entrevistas individuais os participantes indicaram que os itens eram perceptíveis e que tinham compreendido o questionário. Verificou-se que a interpretação foi feita relativamente à própria pessoa como se pretendia com a análise dos itens. Os participantes não apresentaram dúvidas, sugestões ou comentários. Por este motivo, manteve-se o questionário, tendo sido realizadas apenas alterações de índole de formatação, obtendo-se a versão da tradução do PAM13 PT1 (Apêndice 4).

Pré-teste 2

O pré-teste 2, foi realizado com o objetivo de validar o PT1 PAM13. Neste sentido o questionário foi aplicado a uma amostra de conveniência composta por 207 indivíduos, entre os dias 10.03.2014 e 14.03.2014, com a taxa de resposta de 91%, sendo que houve recusa por parte de 21 em participar (Tabela 1). No cálculo da taxa de resposta desta fase, os participantes que não preencheram qualquer item do questionário de validação, não foram considerados para a taxa de resposta. As principais características da amostra eram: 52.2% do sexo masculino, média de 65.3 anos, duração média da diabetes média de 15.9 anos, a maioria da amostra tinha como habilitações literárias o 3.º ou 4.º Ano do 1.º Ciclo (36.7%). Cerca de 98.6% da amostra fazia medicação para a diabetes, sendo que 78.3% fazia ADO e 54.6% utilizava insulina (Apêndice 9).

Verificou-se existir uma parte significativa da amostra com dúvidas durante a aplicação do questionário, nomeadamente pessoas com menor grau de diferenciação. Os principais resultados foram: dificuldade na interpretação da escala, necessidade de adicionar o sujeito “Eu...” para promover a correta interpretação, necessidade de simplificação da linguagem utilizada no PAM13 e perguntas de validação. Outra situação onde existiam muitas dúvidas foi no item 12 relativamente a “...encontrar soluções...”, tendo optado por substituir por “...procurar soluções...”, embora não tenha o mesmo significado era a forma como os participantes interpretava. Assim procedeu-se à alteração e simplificação dos itens, tendo sido solicitado a opinião a dois elementos do Painel de e-*Delphi* acerca de manutenção da capacidade de avaliar as medidas do PAM13; que indicaram que se mantinham as propriedades do questionário. Uma das alterações realizadas, já tinha sido sugerida por elementos do Painel de e-*Delphi*, como por exemplo: substituição de “discordo” por “não concordo” no cabeçalho. Curiosamente, nenhum dos elementos do Painel havia discordado com a tradução da escala de Likert, levando-nos a concluir que a amostra tinha um reduzido grau de diferenciação.

Pré-teste 3

O questionário foi aplicado a uma amostra de conveniência composta por 15 pessoas, no dia 28.03.2014 e com taxa de resposta de 65% (Tabela 1).

Os principais resultados foram: necessidade de destacar (*bold*) e simplificar as indicações de preenchimento (porque frequentemente as pessoas questionavam como se fazia e não compreendiam); nos itens 10 e 13, houve necessidade de retirar os exemplos porque a maioria das pessoas interpretava como sendo relativo apenas aos exemplos apresentados; simplificação de alguns itens do PAM13 e perguntas de validação; necessidade de acrescentar as opções de resposta “Doméstica” e “Reformado/Pensionista” na situação profissional.

As decisões de modificação foram discutidas e realizadas pela equipa de investigação. A organização do questionário foi modificada com o objetivo de aumentar a adesão da amostra ao preenchimento do questionário e para promover a leitura das instruções de preenchimento e cabeçalho, assumindo a forma: Parte I - Perguntas de validação; Parte II - PAM13 (versão PT3 ou QF) e Parte III - Caracterização Sociodemográfica e Caracterização da Doença.

O Relatório da Fase 8 está disponível no Apêndice 9.

Questionário final

Com a versão pré-final, ou seja, PT3 do PAM13, realizou-se um teste piloto numa amostra de conveniência, nos dias 31.03.2014 a 03.04.2014 e 10 e 11.04.2014 (Apêndice 4). Não se registaram dúvidas, pelo que esta é a versão considerada final (PT3 ou QF). Neste sentido, obteve-se a validação semântica do questionário mas também de conteúdo.

5.2. Resultados do Questionário Final

O QF foi aplicado a 205 indivíduos, sendo que 2 pessoas não tinham critérios de inclusão e 2 não preencheram qualquer item do questionário, pelo que a amostra final foi composta por 201 indivíduos (n corresponde às pessoas que responderam a pelo menos um item do questionário). A taxa de resposta foi de 82% (Tabela 1), sendo que 84 pessoas não tinham critérios de inclusão e 63 pessoas que recusaram participar, como indica no Apêndice 11.

A percentagem de valores omissos variou entre 0.52% a 5.15% nos itens do PAM e nos itens de validação variou entre 0% a 8%, como se verifica nos Apêndice 12. Verificou-se que os itens do PAM com maior percentagem de valores omissos no PAM13 foram o 3, 8 e 9 e nos itens de validação foram 3 e 7. Relativamente à resposta “Não sei/Não se aplica” verificou-se que houve maior percentagem nos itens 8 (7.3%), 9 (6.7%) e 12 (6.2%) (Apêndice 12).

Caracterização da amostra

Para a análise foram considerados 201 indivíduos. Foram eliminados 8 participantes por terem “pontuação perfeita” (todas as respostas como “concordo totalmente”, podendo representar um efeito de topo em que estas são pessoas com elevado nível de ativação que simplesmente foi para o topo da escala (Hibbard *et al.*, 2004, 2005; Pesaran and Potterb, 1997; Prieto, 2003). Também poderiam representar um "conjunto de resposta", em que o entrevistado apenas dá a mesma resposta para todas as perguntas em vez de realmente

responder aos itens de forma independente. Foi realizada uma análise detalhada das suas respostas comparativamente com os scores elevados mas não perfeitos. Esta análise sugeriu que estes participantes deveriam ser suprimidos, pelo que foram excluídos da base de dados e da análise Rasch. Assim, a amostra final analisada foi de 193 participantes.

A percentagem de mulheres foi de 42.7%. A amostra tinha em média \pm dp(min-max): 67.1 \pm 10.1(36-91) anos (Apêndice 13), duração de diabetes 17.29 \pm 10.17(0-45) e valor de HbA1c de 7.95 \pm 1.58 (4.9-12.9)%. As restantes características da amostra podem ser consultadas na Tabela 2.

Tabela 2 - Características sociodemográficas e clínicas da amostra do QF.

Variável	n	Questionário Final
Idade (anos) <ul style="list-style-type: none"> • Média±desvio padrão (min.-máx.) • Quantitativa contínua 	193	67.1 ±10.1(36-91) anos
Duração diabetes (anos) <ul style="list-style-type: none"> • Média±desvio padrão (min.-máx.) • Quantitativa contínua 	193	17.29±10.17(0-45)
Sexo <ul style="list-style-type: none"> • % (n) • Qualitativa nominal 	192	Feminino 42.71% (82) Masculino 57.29% (110)
Habilitações literárias <ul style="list-style-type: none"> • % (n) • Qualitativa ordinal 	193	Sem escolaridade 0.52% (1) 1.º ou 2.º Ano do 1.º Ciclo (antiga 1.ª ou 2.ª Classe) 2.07% (4) 3.º ou 4.º Ano do 1.º Ciclo (antiga 3.ª ou 4.ª Classe) 40.93% (79) 2.º Ciclo (antigo 2.º Ano do Ciclo Preparatório) 9.33% (18) 3.º Ciclo (antigo 5.º Ano do Liceu) 16.06% (31) Secundário (antigo 7.º Ano do Liceu) 15.54% (30) Curso profissional 0.52% (1) Bacharelato 3.63% (7) Licenciatura 9.33% (18) Mestrado 1.04% (2) Doutoramento 1.04% (2)
Situação profissional <ul style="list-style-type: none"> • % (n) • Qualitativa nominal 	193	Reformado ou Pensionista 75.65% (n=146) Doméstica 3.11% (6) Empregado 13.99% (27) Desempregado 7.25% (14) Estudante 0% (0)
Realiza medicação para a diabetes <ul style="list-style-type: none"> • % (n) • Qualitativa nominal dicotómica 	193	Sim: 98.96% (191) Não: 1.04% (2)
Tipo de medicação realizada para a diabetes: ADO <ul style="list-style-type: none"> • % (n) • Qualitativa nominal dicotómica 	193	Sim: 77.72% (150) Não: 22.28% (43)
Tipo de medicação realizada para a diabetes: Insulina <ul style="list-style-type: none"> • % (n) • Qualitativa nominal dicotómica 	193	Sim: 59.59% (115) Não: 40.41% (78)
HbA1c <ul style="list-style-type: none"> • Média±desvio padrão (min.-máx.) • Quantitativa contínua, 	166	7.95±1.58 (4.9-12.9)%
Categoria da HbA1c <ul style="list-style-type: none"> • % (n) • Quantitativa nominal dicotómica 	166	<8%: 58.4 % (97) ≥ 8%: 41.6% (69)
Tempo decorrido desde a data da realização da HbA1c <ul style="list-style-type: none"> • % (n) • Qualitativa ordinal 	169	No próprio dia da aplicação do questionário 67.46% (114) Nos últimos 3 meses, inclusivé 14.79% (25) Nos últimos 3 a 6 meses, inclusivé 12.43% (21) Nos últimos 6 a 12 meses, inclusivé 4.73% (8) Nos últimos 12 a 24 meses, inclusivé 0.59% (1) Sem registo da última HbA1c ou realizada há mais de 24 meses 12.44% (24)

Com o objetivo de comparar a amostra que participou no estudo com as pessoas que recusaram participar foi realizada uma entre estes grupos, relativamente ao sexo e da idade, como indica na Tabela 3. Observou-se que cerca de 76% das mulheres abordadas concordaram participar, sendo muito semelhante relativamente ao sexo masculino. Analisando a faixa etária observou-se que participaram 75% dos adultos e 77% dos idosos abordados. Verificou-se que estas diferenças não foram estatisticamente significativas ($p=1$ e $p=0.876$, respetivamente para o sexo e para a faixa etária).

Tabela 3 - Caracterização das pessoas que participaram e recusaram participar no estudo, por sexo e idade.

Categoria	Classificação	Participantes	Recusas	Total
<i>Sexo</i>	Feminino	85 (76%)	27 (24%)	112 (100%)
	Masculino	114 (76%)	36 (24%)	150 (100%)
<i>Faixa etária</i>	Adulto (19-64 anos)	81 (75%)	27 (25%)	108 (100%)
	Idoso (≥ 65 anos)	118 (77%)	36 (23%)	154 (100%)

Categorias de resposta

As categorias de resposta da escala tiveram um bom ajuste ao Modelo de Rasch, como indica a Tabela 4. A categoria “Não concordo nada” é a única que apresenta valores distintos e mais afastados de 1.0.

Tabela 4 - Ajuste da categoria de resposta.

Categoria	Número de vezes utilizado	Percentagem da utilização (%)	Infit	Outfit
<i>Não concordo nada</i>	40	2	1.42	1.79
<i>Não concordo</i>	321	13	0.98	0.98
<i>Concordo</i>	1495	62	0.92	0.91
<i>Concordo totalmente</i>	556	23	0.93	0.93

A Figura 6 representa a curva da probabilidade de categoria de resposta. A análise detalhada das categorias de resposta pode ser consultada no Apêndice 12.

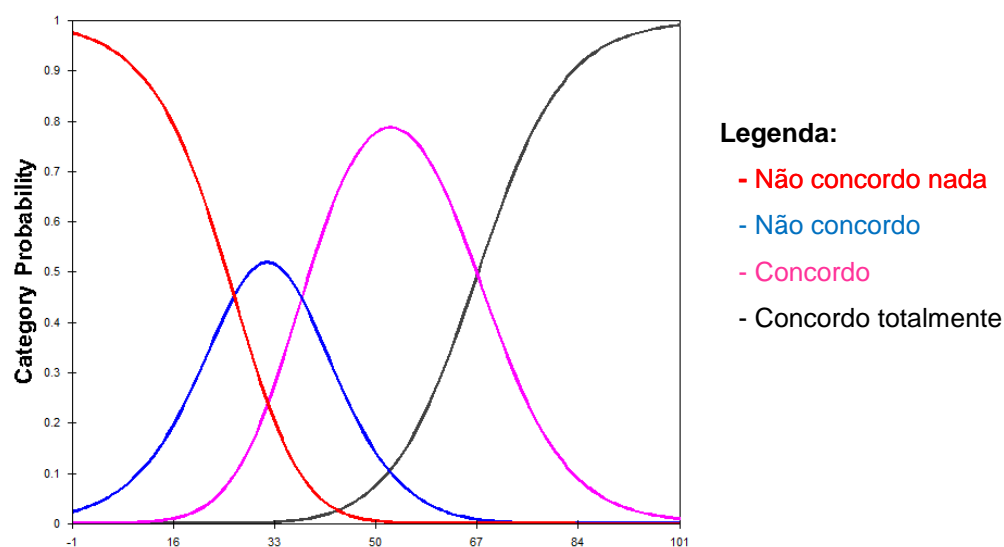


Figura 6 - Curva de probabilidade da categoria de resposta.

Performance dos itens

Os valores de ajustamento dos itens variaram entre 0.779-1.177 para *infit* e entre 0.794-1.315 para o *outfit*. O valor mais baixo foi no item 2 e o mais elevado no item 10, quer para *outfit* e *infit*. O item mais fácil foi o 4 (38.5) e o mais difícil foi o 13 (56.1) como se observa na Tabela 5.

Tabela 5 - Dificuldade, ajustamento e n para os itens do PAM13.

Item	Dificuldade	<i>Infit</i>	<i>Outfit</i>	<i>n</i>
PAM_1	43.6	1.122	1.168	193
PAM_2	41.3	0.779	0.794	191
PAM_3	42.9	0.872	0.840	180
PAM_4	38.5	0.957	0.925	186
PAM_5	45.0	0.973	0.973	188
PAM_6	40.4	0.937	0.932	188
PAM_7	41.0	0.866	0.816	193
PAM_8	55.4	1.165	1.244	178
PAM_9	51.4	0.948	0.983	179
PAM_10	53.4	1.177	1.315	188
PAM_11	50.9	1.002	1.042	184
PAM_12	50.3	0.981	0.996	181
PAM_13	56.1	1.114	1.275	183

Measurement dos indivíduos

O scores obtidos do PAM13 foram 58.5 ± 10.1 (41.8-90.5) e a mediana de 56.1 (n=193), como representa a Figura 7.

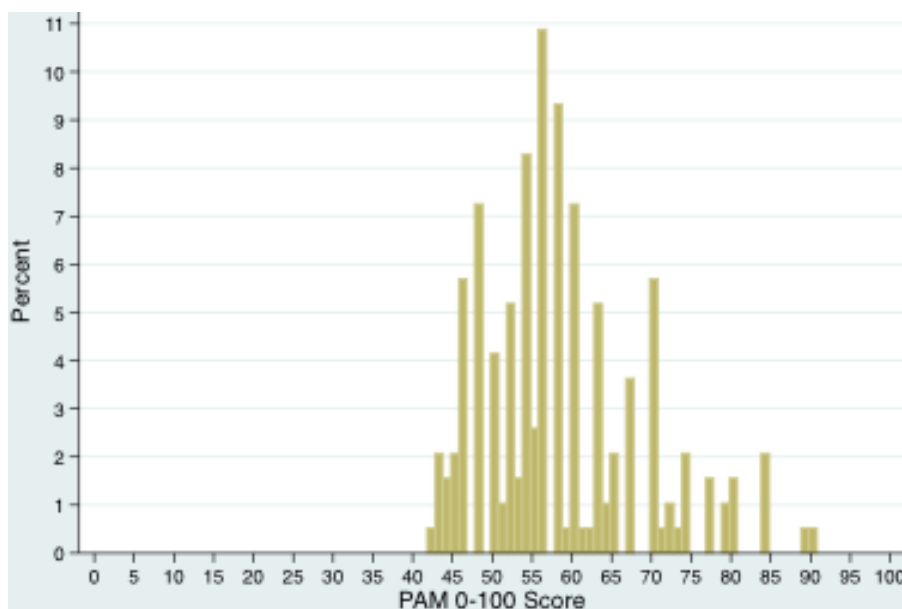


Figura 7 - Distribuição dos scores do PAM (n=193).

Nota: Cada barra corresponde a 1 ponto, no score.

A fiabilidade de mediação dos indivíduos através do Modelo de Rash variou entre 0.77 (real) e 0.83 (modelo). Relativamente ao nível de ativação verifica-se que amostra é diversificada, sendo que 40.4% tem níveis baixos (nível 1 e 2) e que apenas 9.8% tem nível 4. A amostra tem um nível de ativação baixo a moderado e muito poucas pessoas têm elevado nível de ativação (Tabela 6).

Tabela 6 - Distribuição do nível de ativação do PAM.

Nível de ativação	Frequência absoluta	Percentagem (%)	Percentagem cumulativa (%)
1	23	11.92	11.92
2	55	28.50	40.41
3	96	49.74	90.16
4	19	9.84	100.00
Total	193	100.00	

5.3. Relação entre o nível de ativação e outras variáveis

Variáveis sociodemográficas

Idade: Considerando o PAM score como variável contínua e realizando a correlação de Pearson entre este e a idade, o valor da correlação foi de $r=0.146$, representando uma correlação positiva muito fraca.

Transformou-se o score do PAM em variável qualitativa, como indica a Tabela 7. Foi realizada a comparação entre as médias de idade entre as quatro categorias de ativação médias, obtendo-se os valores $F=2.75$, $p=0.044$. Este resultado indica que a idade varia significativamente de acordo com o nível de ativação, sendo que quanto maior a idade maior o nível de ativação como demonstra o Figura 8.

Tabela 7 - Média de idade, duração de diabetes e HbA1c de acordo com o nível de ativação.

Variável	Nível de ativação (média do score do PAM (n))				Média global (n)
	1	2	3	4	
Idade (anos)	63.52 (n=23)	67.11(n=55)	66.94(n=96)	72.32(n=19)	67.1(n=193)
Duração da diabetes (anos)	17.65(n=23)	17.09(n=55)	16.26(n=96)	22.58(n=19)	17.29(n=193)
HbA1c (%)	8.53(n=21)	7.90(n=47)	7.95(n=80)	7.44(n=18)	7.95(n=166)

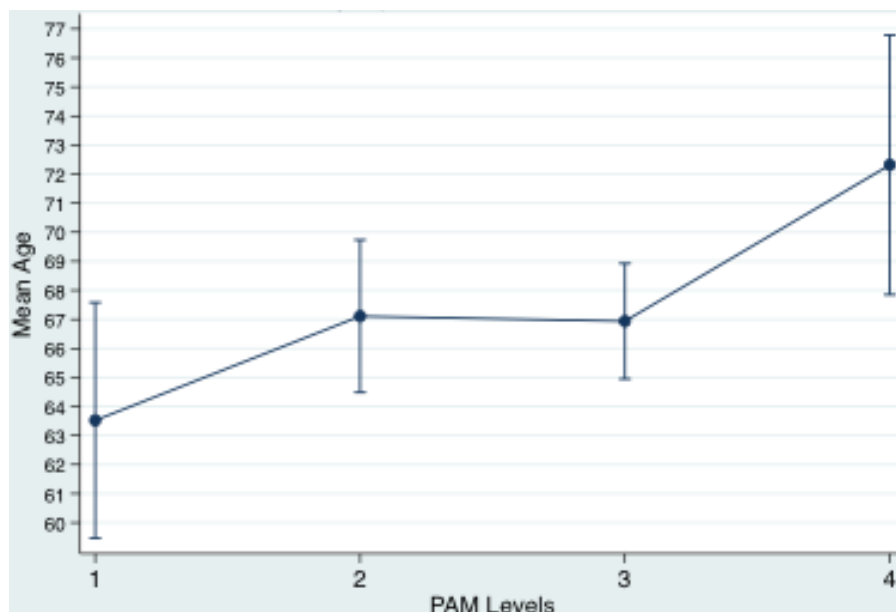


Figura 8 - Média de idade por nível de ativação no PAM, com confiança de 95%.

Nota: se os intervalos de confiança não têm sobreposição das duas medidas, podem ser consideradas estatisticamente diferentes, a um nível de significância de 5%.

Habilidades literárias: Devido ao fato de as categorias da escolaridade terem um baixo n , estas categorias foram agrupadas nas classes indicadas no Apêndice 14, com o objetivo de obter uma distribuição mais equilibrada. Foram avaliadas as diferenças entre o *score* do PAM para cada classe de escolaridade que indicou que não existiam diferenças significativas ($F=1.26$, $p>0.05$).

Situação Profissional: Dada a distribuição desta variável 164 dos 193 indivíduos são reformados, não se realizou qualquer análise estatística, além da média de *score* do PAM por categoria profissional, sendo que a média global foi 58.45 ($n=193$) (Apêndice 14).

Variáveis clínicas

Hemoglobina glicosilada: Verificou-se que a correlação entre o *score* do PAM e a HbA1c foi $r=-0.142$, sendo uma correlação negativa muito fraca. Verificou-se que não existiam diferenças significativas nas médias da HbA1c entre os níveis de ativação do PAM ($F=1.59$,

$p>0.05$), sendo que as diferenças verificadas eram as esperadas, o valor de HbA1c diminuía com o aumento do nível de ativação, como se verifica na Tabela 7 e Apêndice 15.

Com o objetivo de verificar se existiam diferenças entre média do *score* do PAM e os dois grupos de HbA1c, dicotomizou-se a HbA1c em $<8\%$ e $\geq 8\%$. Foi utilizado o valor de corte de 8% por ser o valor considerado no Relatório *Diabetes: Factos e Números* (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). Observou-se que não existiam diferenças significativas entre as variáveis ($F=2.82$, $p>0.05$) (Apêndice 14).

Tempo decorrido desde a última realização da HbA1c: Observou-se que a maioria da amostra (67.46%) realizou a HbA1c no próprio dia da aplicação do questionário, ou seja, no próprio dia da consulta, sendo que 5.32% tinha realizado a última avaliação da hemoglobina glicosilada há mais de 6 meses. De salientar que houve uma parte significativa da amostra (12.44%) em que não foi possível encontrar o último valor ou já tinha sido realizado há mais de 24 meses, como se observa na Tabela 2.

Duração da diabetes: Existe uma associação entre a duração de diabetes e o *score* do PAM, sendo que foi de $r=0.052$, significando que existe uma relação muito fraca entre eles (Apêndice 16). Foi realizada a associação entre duração de diabetes, verificando-se que não existia diferença significativa ($F=2.09$, $p>0.05$). Assim, verificou-se que não existem diferenças entre as médias de duração de diabetes e os níveis de ativação do PAM Tabela 7.

Uso de medicação para a diabetes: Na amostra utilizada a variação no uso de medicação é insuficiente e desequilibrada, porque apenas existem duas pessoas que não realizam medicação para a diabetes (Tabela 2). Com base no resultado obtido ($F<1$), observou-se que não existe diferença significativa entre as médias do PAM e uso de ADO (Apêndice 14).

A independência do uso de insulina e o nível de PAM foram analisadas através da aplicação do Teste de Qui-quadrado. O resultado foi $\chi^2_{(1)}=4.8144$; $p=0.186$, podendo-se assumir a independência entre as duas variáveis (Apêndice 17).

5.4. Propriedades psicométricas do questionário

Análise dos itens de validação

A distribuição das respostas nos itens de validação estão indicados nas Colunas 1 a 6 da Tabela no Apêndice 18. Observou-se que existia um baixo nível de discordância com estes itens, exceto nos itens 6 e 7. Estes dois itens apresentaram padrões de resposta semelhantes, ao contrário do esperado; uma vez que o item 6 indica uma baixa ativação e o 7 sugere uma elevada ativação. Por este motivo, estes itens foram transformados em variáveis dicotômicas (“Não Concordo” e “Concordo”), para realizar um Teste de Qui-quadrado, com o objetivo de avaliar a dependência entre eles. Verificou-se que os dois itens eram independentes $\chi^2_{(1)}=1.296$; $p=0.255$.

Itens de validação e PAM

Nas respostas dos itens de validação verificou-se existirem poucas respostas na categoria de “Não concordo nada” nos itens de validação. Por este motivo, nestes itens as duas categorias de não concordo foram colapsadas numa só categoria “Qualquer não concordo”. Deste modo, obteve-se assim três categorias: “Qualquer não concordo”, “Concordo” e “Concordo totalmente”.

A tabela 8 foi realizada uma análise da variância com o objetivo de identificar que itens de validação apresentam médias do score do PAM 0-100 nas diferentes categorias de resposta a e cada item.

Tabela 8 - Sumário dos resultados da ANOVA, média do score do PAM por validação de resposta do item.

Validação do item	F	p
Item 1	15.15	<0.001
Item 2	26.18	<0.001
Item 3	17.93	<0.001
Item 4	14.13	<0.001
Item 5	13.43	<0.001
Item 6	5.11	0.007
Item 7	29.25	<0.001

O Apêndice 19 possui os gráficos relativos à média de *score* do PAM por categoria de resposta de cada item de validação, a um intervalo de confiança de 95%. A não sobreposição dos intervalos indicia médias diferentes.

É razoável assumir que os sete itens de validação estão relacionados entre si. Deste modo, é razoável realizar uma análise multivariada entre eles.

Nos itens de validação existiam dados em falta pelo que se considerou o total de 173 indivíduos para esta análise. Observou-se que, quando analisados em conjunto, apenas três dos sete itens eram relevantes para a explicação do nível de ativação (2, 4, 7), sendo que o item 7 é o que apresentou uma relação mais forte com a ativação. Verificou-se que as respostas das pessoas aos sete itens de validação, explicavam 51% do *score* total do PAM, ou seja, as respostas das pessoas aos itens de validação estavam relacionadas com o *score* do PAM em 51% (Apêndice 18).

Fiabilidade

A fiabilidade dos itens é 0.97, quer para o modelo quer real. Relativamente à fiabilidade dos indivíduos (n=193), como já foi referido anteriormente, variou entre 0.77 (real) e 0.83 (modelo).

O Alfa de Cronbach obtido no estudo foi $\alpha=0.82$ (n=145). De acordo com a referência utilizada para o presente estudo ($\alpha=0.80$), o valor foi bom (Pestana and Gageiro, 2008; Streiner, David L. and Norman, 2008; Terwee *et al.*, 2007). Por não ter sido encontrado o valor do Alfa de Cronbach do PAM13, comparou-se a versão PAM22, observando-se que era muito próximo (0.87) (Hibbard *et al.*, 2004).

6.DISSCUSSÃO DE RESULTADOS

A presente investigação possibilitou traduzir e adaptar culturalmente o PAM13 para português de Portugal, bem como validá-lo para aplicação a pessoas com DM2, sendo denominado por PAM13-P. A versão portuguesa do PAM13, consiste no **primeiro questionário de avaliação do nível de ativação validado para Português**. O PAM13-P é o resultado deste processo, tratando-se um instrumento genérico (não específico para a diabetes), mas cuja aplicação a pessoas com DM2 fornece resultados fiáveis e válidos. A maioria da amostra estava no nível 3 de ativação e o *score* médio do PAM foi 58.5 ± 10.1 pontos. O Alfa de Cronbach foi de 0.82, sendo considerado bom.

6.1. Componente qualitativa

No processo de tradução e adaptação cultural verificou-se existir a necessidade da simplificação dos itens e linguagem, sendo que foi necessário realizar várias versões do questionário, com as subsequentes aplicações e análise dos respetivos resultados. A necessidade de simplificação dos itens pode estar associada a 77% da amostra da validação ser idosa e 52.3% ter habilitações literárias inferiores ao 3.º Ciclo do Ensino Básico.

Foi avaliada a equivalência entre o original e o PAM13-P, verificando que se obteve os quatro tipos de equivalência de linguística, idiomática, conceptual e experiencial. Observou-se que foi mais difícil atingir o consenso nas equivalências idiomática e linguística. Por estes motivos, ao longo do processo de **tradução e back-translation** do questionário, privilegiou-se os conceitos e expressões mais simples, utilizando uma linguagem mais clara, sendo simultaneamente fiel à versão original. “*I am confident...*” e “*...maintain lifestyle changes...*”, foram as expressões que necessitaram de maior atenção no processo, especificamente na presença de baixos níveis de escolaridade e de ativação.

No que se refere à equivalência experimental concluiu-se que a **ordem do questionário** para Parte I - Perguntas de validação; Parte II - PAM13 (versão PT3 ou QF) e Parte III - Caracterização Sociodemográfica e Caracterização da Doença; favoreceu o preenchimento

do mesmo, na medida em que as pessoas não se demonstravam tão saturadas durante a realização do mesmo. Para este fato contribui a primeira página ter um maior tamanho e maior dispêndio de tempo de preenchimento. Por sua vez, a última página era composta por perguntas comuns, com necessidade de menos tempo e concentração para responder aos itens. Observou-se que o fato de todas as páginas estarem no mesmo sentido promoveu e facilitou o preenchimento do mesmo.

6.2. Componente quantitativa

As **taxas de resposta** em todas as fases, de uma forma global, foram boas variando entre 65% e 91% nas seis amostras. Esta taxa foi menor no Pré-teste 3 e mais elevada no Pré-teste 2. Mas o resultado de taxa elevada pode estar associada a nesta fase, não terem sido considerados para a taxa de resposta, os participantes que não preencheram qualquer item do questionário do PAM.

A taxa de resposta do questionário final foi boa (83%), sendo que foi muito superior à da validação do PAM13 (48%) e também às traduções e validações do PAM13 já realizadas (variação entre 72.3% e 81.4%, em indivíduos não remunerados como no presente estudo) (Hibbard *et al.*, 2005; Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009; Rademakers *et al.*, 2012). Adicionalmente, verificou-se existirem muitas pessoas sem critérios de inclusão, nomeadamente por diminuição da acuidade visual. O aumento do tamanho da letra do questionário poderá aumentar a taxa de resposta neste tipo de estudo. Existiram 8 indivíduos que foram excluídos por apresentarem sempre a mesma resposta em todos os itens do PAM, podendo sugerir uma única resposta “tipo” sem a devida atenção especificidade de cada pergunta.

Analisando as pessoas que participaram e **recusaram participar** no estudo observaram-se percentagens muito semelhantes entre mulheres e homens. Em relação aos grupos etários, as percentagens também foram muito semelhantes em ambos os grupos (participantes e recusas), com recusas de 25% nos adultos e de 23% para os idosos. Deste modo, considera-se que não existiram diferenças ao nível do sexo e da idade entre os grupos de participantes e recusas.

Analisando as características da **amostra da validação do PAM13-P** observou-se que a maioria da amostra era idosa, sendo que a média de idade era de 67.1 anos, verificando-se que existe uma maior concentração da amostra em idades superiores a 62 anos. Os últimos dados nacionais indicaram que em 2011, 19 % da população nacional tinha mais de 65 anos e 66% tinham entre 18 e 64 anos. Tal como era espectável dada a relação da presença da diabetes com a idade, observou-se uma maior proporção de população geriátrica comparativamente com a população portuguesa (dados de 2011) (INE, 2011). À semelhança do descrito nacionalmente, existia maior predomínio de diabetes entre 60 e 79 anos (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

A distribuição por sexos na amostra do PAM13-P foi concordante com os dados do Observatório, havendo uma predominância de homens na amostra (57.3%) (INE, 2011; Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

O último Relatório do Observatório Nacional da Diabetes (2013) indicou que 25.0% das pessoas com diabetes que realizaram o exame, apenas 25.0% tinha **HbA1c**>8% (Observatório Nacional da Diabetes, 2013). Os resultados do nosso estudo indicaram que 41.6% da amostra apresentava valores de HbA1c≥8%. Este fato deve ser alvo de análise pois, como se sabe, existe uma correlação positiva entre o desenvolvimento de complicações e o valor de hemoglobina glicosilada (ADA, 2014; Fowler, 2008; Nathan, 2014; Stolar, 2010).

Relativamente à percentagem de **valores omissos** observou-se que os itens com maior percentagem foram o 3, 8, 9 e 12 (entre 6% a 8% indivíduos). O valor obtido foi superior aos registados na validação do PAM13 para holandeses e dinamarqueses (Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009; Rademakers *et al.*, 2012).

Os com maior registo de **alterações nos itens do PAM13-P** foram o cabeçalho e os itens 10 e 13 (seis alterações cada um). Ainda na análise dos itens, observou-se que a **difículdade dos itens** era maior no 13 (56.1) (*I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress*); 8 (55.4) (*I understand my health problems and what causes them*) e 10 (53.4) (*I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising*). Observou-se que estes eram resultados expectáveis. O cabeçalho e os itens 1, 3, 10, 13 sofreram uma simplificação na estrutura da frase e o tamanho da mesma foi reduzido. Norman e Streiner referiram que estas modificações, quando não omitem informação, têm como consequência o aumento do

coeficiente de validade do item e compreensão do mesmo pelos participantes (Streiner, David L. and Norman, 2008). Relativamente aos itens considerados mais fáceis foram o 4, 6 e 7. Analisando a necessidade de modificação dos mesmos, verificou-se que o item 4 e 6, necessitaram de alterações em quatro fases, sendo que a variação da necessidade de alteração dos itens do PAM13 variou entre duas a sete fases.

Relativamente aos itens de validação, foram os itens 1, 3 e 7 que sofreram mais modificações (quatro cada um). O item 7 apresentava uma relação mais forte com a ativação, pelo que justifica esta necessidade de alteração. O item 2, que possui uma relação significativa com o resultado do PAM score, foi um dos com menor necessidade de alterações, juntamente com o item 6.

Comparando a **difículdade dos itens** do PAM13-P relativamente com as validações realizadas anteriormente, observou-se que os resultados do item mais difícil são coerentes, sendo este identificado como o item 13 (Hibbard *et al.*, 2005). Na versão original o item mais fácil foi o 1 (38.6) enquanto que no PAM13-P foi o 4 (38.5), verificando-se que têm valores muito semelhantes (Hibbard *et al.*, 2005). Na validação para a esclerose múltipla o item mais fácil foi o 7 (38.98) e o mais difícil o 13 (59.94) (Stepleman *et al.*, 2010). Relativamente ao intervalo de dificuldade dos itens do PAM, a versão portuguesa variou entre 38.5 e 56.1, o original variou entre 38.6-53.0, o dinamarquês 33.3-57.5 e no aplicado à saúde mental variou entre 39-59 (Green *et al.*, 2010; Hibbard *et al.*, 2005; Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009; Stepleman *et al.*, 2010). Da análise das versões com os dados disponibilizados, o PAM13-P é o que tem o intervalo de variação dos valores mais próximos da versão original.

Modelo de Rasch

O **ajustamento dos itens ao Modelo de Rasch** foi excelente. Os autores do PAM13 consideram que os valores do *infit* e *outfit* são adequados entre 0.5-1.5, pelo que se conclui que na versão portuguesa todos os itens tiveram um bom ajustamento (Hibbard *et al.*, 2005; Prieto, 2003; Streiner, David L. and Norman, 2008). Observou-se que dez dos treze itens do PAM13-P tiveram um ajustamento próximo do perfeito, assumindo valores próximos de 1.0. por ordem decrescente de qualidade do ajustamento, os melhores itens são os seguintes: 11, 12, 5, 4 e o 9.

Categorias de resposta

As **categorias de resposta** tiveram um bom ajuste ao Modelo de Rasch apresentando valores muito próximos de 1.0, exceto a categoria “Não concordo nada”, que assumiu valores superiores a 1.0 devido ao fato de ser pouco utilizada. O que se observou na nossa amostra é um padrão típico, também verificado na versão original e na dinamarquesa (Hibbard *et al.*, 2005; Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009).

A categoria de resposta “Não concordo nada” foi a com menor probabilidade de ser utilizada, o que justifica que a sua curva de probabilidade seja menor. Esta categoria teve influência na **curva de probabilidade** de resposta. Verificou-se que as quatro categorias são distintas e que as curvas apresentam uma forma normalmente observada nos resultados do PAM13 (Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009). As categorias de resposta funcionaram adequadamente.

Os itens com maior percentagem da **categoria de resposta** “Não concordo nada” foram os itens 2, 8 e 13, sendo que este fato pode estar associado aos itens 8 e 13 terem maior dificuldade.

Items

A **confiança dos itens** foi excelente assumindo os valores de 0.97, quer para o modelo quer real, indicando que, sendo um valor elevado a amostra é suficientemente grande para localizar com precisão os itens da variável latente (Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009). Este valor é semelhante aos resultados no estudo da esclerose múltipla (0.98) (Stepleman *et al.*, 2010).

Pessoas

Relativamente à **fiabilidade dos indivíduos** o valor da versão portuguesa foi de 0.77 e 0.83, para o real e modelo, respetivamente. Estes valores são muito semelhantes ao PAM13 (0.79-0.83), à versão validada para saúde mental e para esclerose múltipla (Green *et al.*, 2010; Hibbard *et al.*, 2005; Stepleman *et al.*, 2010). Este resultado indica que a escala pode discriminar a amostra em 2 a 3 níveis (Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009). Comparativamente com a validação para dinamarquês observou-se que o valor da

fiabilidade dos indivíduos da versão portuguesa foi inferior (0.84-0.86) (Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009).

Relativamente à **fiabilidade** obtiveram-se resultados aceitáveis e foram coerentes com o valor do PAM13 na população com diabetes, observado na validação do PAM13 (Hibbard *et al.*, 2005). Verificou-se que o valor foi inferior ao do PAM22, sendo um resultado espetável, uma vez que a diminuição do número de itens tem esse impacto. (Hibbard *et al.*, 2005; Streiner, David L. and Norman, 2008)

Analisando a **consistência interna** obteve-se um $\alpha=0.86$ ($n=151$), sendo que bom (Pestana and Gageiro, 2008; Streiner, David L. and Norman, 2008; Terwee *et al.*, 2007). Comparativamente com as validações do PAM13 para holandeses (0.88) e dinamarqueses (0.89) verifica-se que a versão PAM13-P teve valores inferiores e, comparativamente com a versão alemã o resultado foi melhor (0.84) (Brenk-Franz *et al.*, 2013; Hibbard *et al.*, 2004; Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009; Rademakers *et al.*, 2012). Por não ter sido encontrado o valor do Alfa de Cronbach do PAM13, comparou-se a versão PAM22, observando-se que era muito próximo (0.87) (Hibbard *et al.*, 2004).

Ativação

Observou-se os estudos em pessoas com diabetes e verificou-se que a versão portuguesa teve uma **média de score** do PAM13 (58.5) próximo da versão original (59.7) e inferior à versão dinamarquesa (63.6), Hibbard e Cunningham (65.3) e ao estudo de Rask *et al* em pessoas com DM2 (69.3) (Hibbard and Cunningham, 2008; Hibbard *et al.*, 2005; Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009; Rask *et al.*, 2009). Analisou-se os resultados do PAM13 na população em geral, os resultados da versão portuguesa em pessoas com DM2 e verificou-se que foram inferiores: a versão original do PAM13 teve uma média de 61.9 e a versão dinamarquesa de 64.2 (Hibbard and Cunningham, 2008; Hibbard *et al.*, 2005; Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009). Comparando os resultados com a média do **score** global ou de outras patologias, como a esclerose múltipla ou a saúde mental; verificou-se que a média de **score** do PAM13-P também foi inferior (Green *et al.*, 2010; Hibbard *et al.*, 2005; Maindal, Sokolowski and Vedsted, 2009; Rademakers *et al.*, 2012).

Na maioria das situações, a média do *score* do PAM do item aumentou de acordo com a evolução das categorias de resposta, como era esperado. Ou seja, quanto maior a ativação da resposta, maior a média do *score* do PAM dos indivíduos que deram a resposta em análise. Observou-se existirem exceções na categoria de resposta “Não concordo” em comparação com a categoria “não concordo nada” nos itens 4, 6, 8, 9, 10, 11 e 13. Sendo ambas respostas relativamente extremas esta diferença pode dever-se ao fato da dificuldade em distingui-las ou da resistência em utilizar os extremos das escalas.

A amostra tinha um **nível de ativação** baixo a moderado e existiram muito poucas pessoas com elevado nível de ativação. A maioria (49,74%) da amostra estava no nível de ativação 3, ou seja, nível de ativação em que os indivíduos estão aptos a agir. Este resultado é coerente com outros estudos em que se avaliou a distribuição da ativação por pessoas com DM (Rask *et al.*, 2009).

Relativamente ao nível mais elevado de ativação, caracterizado pela manutenção dos comportamentos mesmo em situações de stress, apenas 9.8%, estavam neste nível de ativação (nível 4). Observou-se que este era um resultado inferior aos relatados em outros estudos que variavam entre 14% a 22% da amostra (Ellins and Coulter, 2005; Greene, Tusler and Hibbard, 2005; Hibbard and Cunningham, 2008; Hibbard *et al.*, 2005).

Comparativamente com os resultados de um estudo numa população com diabetes observou-se que a amostra portuguesa teve níveis de ativação mais baixos que a população do estudo similar (nível 1: 7.6%, nível 2: 9.6%, nível 3: 20.7% e nível 4: 62.2%) (Rask *et al.*, 2009). De acordo com os autores do estudo estes resultados foram considerados inesperados devido ao fato de ser uma população jovem, com maior taxa de doença crónica e com pior estado de saúde que outros estudos (Rask *et al.*, 2009).

Analisando a relação entre a **idade e o PAM score** observou-se existir uma correlação positiva, ou seja, existia um aumento do *score* do PAM com o aumento da idade. O que indica que quanto mais velhos os indivíduos, maior o *score* do PAM13. Ainda assim, esta correlação assumiu de $r=0.146$, sendo muito fraca. Analisando o nível de ativação, observou-se que esta variava significativamente com o aumento da idade, sendo que as pessoas mais velhas tinham níveis de ativação mais elevados. Este resultado é o inverso do que habitualmente é descrito nos estudos de ativação (Alexander *et al.*, 2012; Hibbard and

Cunningham, 2008). Deste modo, deve-se considerar a possibilidade da existência de um *desirability bias*, nas pessoas mais velhas, levando a um resultado de score do PAM13 mais elevado, mas que possivelmente não seria real.

A amostra do PAM13-P tinha **habilitações literárias** muito baixas, onde cerca de 69% da amostra tinha até ao 3.º Ciclo. Por este motivo, pode-se justificar o fato de não terem sido observadas diferenças significativas entre o grau de escolaridade e o nível de ativação.

A análise da associação da **HbA1c** com o score do PAM verificou existir uma correlação negativa muito fraca ($r=-0.142$) entre as variáveis, verificando-se existir uma tendência em que ao aumento do score do PAM estava associado a hemoglobina glicosilada mais baixas. O sentido desta relação é coerente com o encontrado em estudos prévios, mas a força desta relação não é a expectável (Tricco *et al.*, 2012). Verificou-se ainda que não existiam diferenças significativas entre a média do score do PAM e o valor de HbA1c em $<8\%$ e $\geq 8\%$. Deste modo, a hipótese definida (As pessoas com níveis de ativação elevados são associadas a um melhor controlo da HbA1c) não foi verificada com o presente estudo.

Este resultado não foi de acordo com a hipótese definida, uma vez que as referências bibliográficas referem associação entre elevado nível de ativação e controlo metabólico da diabetes (Tricco *et al.*, 2012). O estudo de Rask *et al.*, obteve os mesmos resultados que o PAM13-P, não existiram diferenças entre o score do PAM e o valor da HbA1c (Rask *et al.*, 2009).

Relativamente à correlação entre a **duração de diabetes** e os níveis de ativação verificou-se não que existia diferença significativa entre estas variáveis. Ainda assim, verificou-se que existia uma tendência para o aumento do score do PAM com o aumento da duração da doença. Desta forma, não foi verificada a hipótese definida para o estudo (As pessoas com menor duração de diabetes são associadas a níveis de ativação elevados). No estudo realizado por Rask *et al.*, em pessoas com DM2, observou-se que as pessoas com diabetes há mais de 5 anos, tinham scores de ativação mais elevados relativamente a indivíduos com a duração da doença mais curta (Rask *et al.*, 2009).

A **análise da variância multivariada** permitiu concluir que os itens de validação 2, 4, 7 tinham uma relação significativa com o PAM score 0-100, permitindo um maior enfoque na

análise destes itens, nomeadamente do item 7, que possui a relação mais forte com a ativação. Assim, o item 7 é o que melhor permite predizer o resultado do PAM score. Por sua vez, os itens que menos vaticinam o PAM score, ou seja, com menor impacto no resultado do PAM score são os itens 1, 3 e 5, sendo que o item 3 tem a relação mais fraca com a ativação.

6.3. Pontos fortes do estudo

O **processo de tradução e adaptação cultural** foi realizado de acordo com as *guidelines* e foi realizado com um painel de participantes com dimensão recomendada, sendo que na primeira fase o *n* era superior às recomendações. O painel de participantes foi também muito diversificado, abrangendo pessoas de várias áreas profissionais e ainda uma pessoa com DM2.

A realização de dois *cognitive debriefing*, sendo seguidos pelos três pré-testes, melhorou o ajuste à população-alvo caracterizada por um baixo nível de habilitações literárias. Este fato favoreceu a adaptação e compreensão por esta população.

Comparativamente aos estudos similares, no processo de validação e tradução do PAM13, obteve-se uma elevada taxa de resposta, atendendo a que foi um estudo sem remuneração e realizado no momento da abordagem com o participante.

6.4. Limitações do estudo

Verificou-se existir **não respostas** no questionário. Esta situação poderia ser minimizada se fosse realizada uma indicação no cabeçalho que este questionário é composto por apenas 13 questões. No pré-teste verificou-se que algumas pessoas não respondiam a todas as questões “por lapso”.

O fato de o estudo ser aplicado na APDP, que é centro de referência, e que tem disponível uma equipa multidisciplinar que acompanha os doentes ao longo do percurso da sua doença, pode ser promotor de um nível de ativação superior ao de pessoas com DM2

acompanhadas em Centros de Saúde ou Unidades de Saúde Familiar em que habitualmente a equipa é composta por apenas um médico e enfermeiro. De fato, a disponibilidade de uma equipa composta por dietista/nutricionista, técnicos de várias áreas (oftalmologia, pé diabético, entre outros), acompanhamento em diversas consultas de especialidade no mesmo espaço/edifício, promove a motivação do doente. Por exemplo, no caso de uma pessoa que tenha uma consulta de retinopatia diabética e, por isso, se desloca à APDP, mas tem uma dúvida de outra especialidade, por exemplo, em relação à frequência da troca da agulha da caneta de insulina. Com muito mais facilidade o doente entra em contacto com o enfermeiro do que num hospital central em que é mais complicado aceder/ter acesso/ se deslocar ao serviço onde está o enfermeiro. A aplicação do questionário deveria ter sido realizada num **único local de tratamento** da diabetes, pode ser um fato que limite os resultados.

Na versão do PAM13 Questionário Final, por lapso no item 5 do PAM faltava a palavra “de”. Neste sentido onde se lê “Eu consigo perceber quando sou capaz resolver um problema de saúde ou quando preciso da ajuda do médico” deve ler-se: “Eu consigo perceber quando sou capaz de resolver um problema de saúde ou quando preciso da ajuda do médico”. Assim, na utilização do PAM13 versão portuguesa este erro deve ser salvaguardado.

A **letra pequena** para pessoas com diminuição da acuidade visual, que é muito frequente na população-alvo do estudo, pode limitar a recolha de dados. Embora se tenha utilizado um tipo de letra simples e em tamanho 12, observou-se que na amostra o tamanho da letra deveria ser superior com o objetivo de aumentar o número de participações.

O **uso de victoza** como medicação não foi considerado no questionário por ser uma terapia pouco usual no início do presente estudo, sendo pouco frequente a sua utilização. Ainda assim, foi questionado (oralmente) a 118 indivíduos o uso deste fármaco, sendo que a resposta foi positiva em apenas 2 indivíduos, pelo que posteriormente não se realizou aos restantes participantes por se considerar que os resultados não seriam significativos.

O fato de na amostra final existir um reduzido número de pessoas que **não realizavam medicação**, não possibilitou avaliar a correlação entre a não realização de medicação e o *score* do PAM. Consequentemente, também não foi possível avaliar a associação entre a

não realização de medicação e o nível de ativação. Num estudo futuro seria interessante analisar uma amostra mais heterogénea relativamente ao uso ou não de medicação.

6.5. Implicações

Investigação futura

Num estudo futuro, que seja apenas composto pelas questões do PAM13 e de caracterização sociodemográfica e doença, seria possível **aumentar o tamanho da letra**, com consequente aumento do número de pessoas com critérios de inclusão para participarem (Beebe *et al.*, 2007; Kalantar and Talley, 1999; Rolstad, Adler and Rydén, 2011). Uma vez que existe uma elevada prevalência de retinopatia diabética nas pessoas com DM2, esta modificação seria importante para aumentar a taxa de resposta de futuros estudos (Beebe *et al.*, 2007; Kalantar and Talley, 1999; Observatório Nacional da Diabetes, 2013; Rolstad, Adler and Rydén, 2011). Nesta situação, seria importante salientar numa apresentação do estudo, no consentimento informado ou através dos entrevistadores que o preenchimento do questionário demora cerca de 10 minutos e que é composto por apenas 13 questões. Outra forma de aumentar a taxa de resposta seria realizar incentivos aos participantes, nomeadamente monetários (White, Carney and Kolar, 2005).

No presente estudo a amostra foi maioritariamente composta por pessoas a **realizar medicação**. Seria pertinente realizar um estudo com uma amostra equilibrada, comparando o nível de ativação entre pessoas a realizar e não realizar medicação para a diabetes, verificando se este fator influencia o nível de ativação do indivíduo (*score* do PAM). Também seria relevante descrever a variação do nível de ativação de acordo com a farmacoterapia utilizada, nomeadamente, ADO em relação a insulina/victoza ou insulinoaterapia intensiva comparativamente com convencional .

A validação do **PAM13-P para utilização online**, é de extremo interesse, por ser um meio mais utilizado atualmente e permitir caracterização da associação entre o nível de ativação e: utilização de **internet**, frequência do uso, entre pessoas que respondem em formato papel e formato *online* e análise da existência de associação entre o uso de *internet* e/ou

computador e o parâmetro em estudo. A validação em pessoas com DM seria de grande importância para facilitar aplicação nesta população.

Outra investigação pertinente será validar o PAM13-P em **pessoas com DM1**. Deverá ser feita a comparação com os resultados do presente estudo, pessoas com DM2. Deste modo será possível testar as hipóteses e relações realizadas no nosso estudo, mas também avaliar as outras hipóteses da variação do nível de ativação de acordo com: os tipos de diabetes, a duração da doença, o tipo de insulinoterapia utilizada (convencional vs intensiva) e o número de testes de glicemia capilar realizados.

A **qualidade de vida**, tem sido um tema alvo de diversos estudos, nomeadamente em pessoas com doenças crónicas como as pessoas com diabetes. Seria interessante verificar se existe uma associação e caracterizá-la entre o nível de ativação e a qualidade de vida reportada pelos doentes (Tamayo *et al.*, 2014).

Aplicar o PAM13-P numa amostra da **população portuguesa sem qualquer patologia** é apropriado, com o objetivo de realizar um estudo comparativo do nível de ativação relativamente de pessoas saudáveis comparativamente a pessoas com determinada doença, podendo ser utilizado como grupo controlo em futuros estudos. A validação do PAM13-P em outras patologias tem um importante interesse, principalmente em outras doenças crónicas, nomeadamente, aquelas com maior prevalência na população portuguesa. A realização de um estudo que abrangesse várias patologias, possibilitaria comparar os níveis de ativação com a versão original do PAM, com outros estudos nacionais ou ainda, com patologias distintas e analisar as diferenças entre elas.

Políticas de saúde

Em termos de políticas de saúde, a aplicação do PAM13-P a nível nacional, em diversas unidades de saúde (Hospitais, USF, Centros de Saúde, etc) seria muito pertinente. Poderia por exemplo, ser analisado se o tipo de serviço em que o doente é acompanhado pode ter impacto no nível de ativação. Sabe-se que as consultas em hospitais centrais, além da consulta com o diabetologista, inclui uma equipa multidisciplinar como o enfermeiro, dietista/nutricionista, entre outros. Por outro lado, nos Cuidados de Saúde Primários a equipa, habitualmente é composta pelo médico Medicina Geral e Familiar e o enfermeiro. Assim, seria importante a comparação dos níveis de ativação dos doentes seguidos nos

diversos serviços com os obtidos no nosso estudo (centro de referência na diabetes em Portugal).

A identificação do nível de ativação de um grupo de doentes a realizar determinada intervenção ou tratamento, permitiria ao profissional de saúde avaliar a evolução do nível de ativação do doente mas também a eficácia de algumas das intervenções (Mayberry *et al.*, 2010). Neste sentido, em intervenções futuras, a identificação dos níveis de ativação dos doentes possibilitaria ao profissional de saúde a definição dos objetivos, intervenções e tratamentos ajustados ao doente. Por exemplo, a existência de complicações pode ter um forte impacto no nível de ativação. Neste contexto, uma análise interessante e útil para os profissionais de saúde seria realizar uma investigação que descrevesse a relação existente entre o **nível de ativação de uma pessoa com diabetes e a existência de complicações**. Como os estudos têm descrito o pior controlo metabólico está associado ao aumento das complicações (American Diabetes Association, 2003; Smith-Palmer *et al.*, 2014; Stolar, 2010). Esta análise deveria ser realizada cuidadosamente de forma a que fosse considerado não só a quantidade, mas também o tipo de complicações existentes, uma vez que uma só complicação pode ter um impacto na qualidade de vida e nível de ativação do indivíduo devido à sua gravidade (American Diabetes Association, 2003; Fowler, 2008; Smith-Palmer *et al.*, 2014; Stolar, 2010).

7. CONCLUSÕES

Com o presente estudo o questionário de avaliação do nível de ativação foi validado obtendo-se a versão portuguesa PAM13-P, validada para pessoas com DM2.

A determinação do nível de ativação dos doentes com DM2, quer a nível individual como em grupo, permite caracterizar uma realidade específica mas muito importante. Sendo um passo fundamental em saúde, na medida em permite desenhar estratégias e intervenções adequadas para trabalhar com esse(s) doente(s). Esta será a primeira fase para se projetar uma intervenção evolutiva e de acordo com o nível de ativação da pessoa, ou seja de acordo com as crenças, os conhecimentos, as capacidades e motivação da pessoa para participar na sua saúde e gestão de doença.

Deste modo, os profissionais de saúde poderão individualizar a intervenção, tratamentos e objetivos definidos de acordo com o seu doente, de forma a que sejam definidos de acordo com o que será mais eficaz perante cada pessoa. A utilização individual é de extrema utilidade, permitindo à equipa de saúde, compreender que aspetos são necessários trabalhar e desenvolver com o doente de modo a aumentar os conhecimentos e competências, sendo que a intervenção do profissional de saúde é direcionada para determinado objetivo, aumentando a eficácia da mesma. Por exemplo, compreender se após três meses a realizar sessões de sensibilização para a promoção da prática de exercício físico diário o doente a realiza, ou avaliar se o doente se sente como o principal interveniente no seu processo de saúde ou gestão de doença.

A aplicação do PAM demonstrou ser rápida, eficaz e abrangente relativamente aos aspetos de ativação avaliados. O fato de este ser um questionário de autopreenchimento, fácil e de rápida aplicação promove a sua utilização, pelos profissionais de saúde, mesmo em meio hospitalar onde o tempo é limitado; contribuindo também para a adesão dos doentes. Ou seja, o PAM13 é um questionário que pode, por exemplo, ser entregue quando o doente é registado na consulta e enquanto aguarda por ser chamado para a consulta; rápida e facilmente o preenche, sendo mais motivante para os participantes. Neste sentido, o PAM13, sendo o primeiro questionário validado para a população portuguesa para a avaliação do nível de ativação, revelando-se uma importante “arma” no combate, controlo e diminuição do impacto desta doença em Portugal.

O PAM13-P demonstrou-se válido para a aplicação em Português de Portugal, em pessoas com DM2. A taxa de resposta foi boa (83%) e não se verificaram diferenças entre os participantes e não participantes. Observou-se que a maioria das respostas foram “Concordo” (62%) e existiram muito poucas respostas com a categoria “Não concordo nada”, apenas 2%. O item com maior dificuldade foi o 13 (*Mesmo quando estou mais nervoso, sei que consigo manter hábitos de vida saudáveis*). A média do score do PAM obtido foi 58.5 pontos, sendo que a maioria da amostra se situava no nível 3 de ativação. Das variáveis analisadas, verificou-se existir relação entre a idade, o valor de HbA1c e nível de ativação do PAM. Observou-se também existir uma relação entre o score do PAM e os itens de validação em 51%.

Considera-se que os objetivos da presente investigação foram atingidos com sucesso, pois o questionário foi traduzido, adaptado culturalmente e validado para Português. Relativamente às características psicométricas da versão portuguesa foram boas e semelhantes às propriedades da versão curta do questionário original. A fiabilidade do PAM13 versão portuguesa foi forte indicando que este é um bom instrumento para avaliar o nível de ativação em pessoas com DM2, e que este é um potencial instrumento para ser utilizado em outras doenças com impacto relevante em Portugal.

8.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AADE - Guidelines for the Practice of Diabetes Education. 2011).

ADA - Defining and Reporting Hypoglycemia in Diabetes. 28:5 (2005).

ADA - Standards of medical care in diabetes-2014. **Diabetes care**. ISSN 1935-5548. 37 Suppl 1:October 2013 (2014) S14–80. doi: 10.2337/dc14-S014.

AGEMA, Pieter; SHERIFALI, Diana - Determining the Impact of an Intervention to Increase Problem-Solving Skills in Diabetes Self-Management: The Diabetes Problem-Solving Passport Pilot Study [Abstract]. **Canadian Journal of Diabetes**. ISSN 14992671. 36:4 (2012) 199–203. doi: 10.1016/j.jcjd.2012.07.004.

ALEXANDER, Jeffrey A *et al.* - Patient-physician role relationships and patient activation among individuals with chronic illness. **Health services research**. ISSN 1475-6773. 47:3 Pt 1 (2012) 1201–23. doi: 10.1111/j.1475-6773.2011.01354.x.

ALEXANDRE, Neusa Maria Costa; COLUCI, Marina Zambon Orpinelli - Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**. 16:7 (2011) 3061–3068.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION - Implications of the Diabetes Control and Complications Trial - Position Statement. **Diabetes Care**. 26:1 (2003) 25–27.

ANDRÉ, Ana; JUANA, G. - Challenges and Applications of the Transtheoretical Model in Patients with Diabetes Mellitus. 16:1 (2008) 31–46.

APDP - **A minha APDP** [Em linha] [Consult. 3 mar. 2014]. Disponível em WWW:<URL:www.apdp.pt/index.php/a-minha-apdp>.

APDP - **A clinic of high quality and a world reference** [Em linha] Disponível em WWW:<URL:http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/APDP Annual Report.pdf>.

BEATON, D. E. *et al.* - Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**. ISSN 0362-2436. 25:24 (2000) 3186–3191.

BEEBE, Timothy J. *et al.* - Selected questionnaire size and color combinations were significantly related to mailed survey response rates. **Journal of clinical epidemiology**. ISSN 0895-4356. 60:11 (2007) 1184–9. doi: 10.1016/j.jclinepi.2007.01.006.

BENHALIMA, Katrien *et al.* - Type 2 diabetes in younger adults: clinical characteristics, diabetes-related complications and management of risk factors. **Primary care diabetes**. ISSN 1878-0210. 5:1 (2011) 57–62. doi: 10.1016/j.pcd.2010.08.001.

BODENHEIMER, Thomas *et al.* - Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. **JAMA: the journal of the American Medical Association**. ISSN 0098-7484. 288:19 (2002) 2469–75.

BODENHEIMER, Thomas; WAGNER, Edward H.; GRUMBACH, Kevin - Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. **Jama**. ISSN 0098-7484. 288:14 (2002) 1775. doi: 10.1001/jama.288.14.1775.

BODENHEIMER, Thomas; WAGNER, Edward H.; GRUMBACH, Kevin - Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness: The Chronic Care Model, Part 2. **Jama**. ISSN 0098-7484. 288:15 (2002) 1909–1914. doi: 10.1001/jama.288.15.1909.

BRENK-FRANZ, Katja *et al.* - Validation of the German version of the patient activation measure 13 (PAM13-D) in an international multicentre study of primary care patients. **PloS one**. ISSN 1932-6203. 8:9 (2013) e74786. doi: 10.1371/journal.pone.0074786.

BURDEN, The Global; CHAPTER, Diabetes - The Global Burden of Diabetes. 2003).

CAÑIZO GÓMEZ, Francisco Javier DEL *et al.* - Microvascular complications and risk factors in patients with type 2 diabetes. **Endocrinología y nutrición: órgano de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición**. ISSN 1579-2021. 58:4 (2011) 163–8. doi: 10.1016/j.endonu.2011.01.006.

CASSIANI, SILVIA AND RODRIGUES, Liliane - A Técnica de Delphi e a Técnica de Grupo Nominal como Estratégias de Coleta de Dados das Pesquisas em Enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**. 9:3 (1995) 76–83.

CLARK, Marie - Diabetes self-management education: a review of published studies. **Primary care diabetes**. ISSN 1878-0210. 2:3 (2008) 113–20. doi: 10.1016/j.pcd.2008.04.004.

DALTROY, L. H. - Common problems in using, modifying, and reporting on classic measurement instruments. **Arthritis care and research: the official journal of the Arthritis Health Professions Association**. ISSN 0893-7524. 10:6 (1997) 441–7.

DGS - **Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes** [Em linha]. Lisboa : [s.n.] Disponível em WWW:<URL:<http://www.dgs.pt/programa-nacional-para-a-diabetes.aspx>>.

DONALD, Maria *et al.* - The role of patient activation in frequent attendance at primary care: a population-based study of people with chronic disease. **Patient education and counseling**. ISSN 1873-5134. 83:2 (2011) 217–21. doi: 10.1016/j.pec.2010.05.031.

ELLINS, Jo; COULTER, Angela - How engaged are people in their health care ? Findings of a national telephone survey. November (2005).

E-PATIENTS - **The Patient Activation Measure (PAM) : a framework for developing patient engagement** [Em linha], atual. 2014. [Consult. 26 jul. 2014]. Disponível em WWW:<URL:<http://e-patients.net/archives/2011/10/the-patient-activation-measure-pam-a-framework-for-developing-patient-engagement.html>>.

FAN, Lifeng; SIDANI, Souraya - Effectiveness of Diabetes Self-management Education Intervention Elements: A Meta-analysis. **Canadian Journal of Diabetes**. ISSN 14992671. 33:1 (2009) 18–26. doi: 10.1016/S1499-2671(09)31005-9.

FEDERATION, International Diabetes - **IDF Diabetes Atlas, Sixth edition** [Em linha]. Brussels : [s.n.] Disponível em WWW:<URL:www.idf.org/diabetesatlas>.

FOWLER, M. J. - Microvascular and Macrovascular Complications of Diabetes. **Clinical Diabetes**. ISSN 0891-8929. 26:2 (2008) 77–82. doi: 10.2337/diaclin.26.2.77.

FOWLES, Jinnet Briggs *et al.* - Measuring self-management of patients' and employees' health: further validation of the Patient Activation Measure (PAM) based on its relation to employee characteristics. **Patient education and counseling**. ISSN 1873-5134. 77:1 (2009) 116–22. doi: 10.1016/j.pec.2009.02.018.

GALLEGO, Rosa; CALDEIRA, Jorge - Complicações agudas. **Rev Port Clin Geral**. 23:2007 565–575.

GARDETE-CORREIA, L. *et al.* - First diabetes prevalence study in Portugal: PREVADIAB study. **Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association**. . ISSN 1464-5491. 27:8 (2010) 879–81. doi: 10.1111/j.1464-5491.2010.03017.x.

GEORGE, Francisco - Causas de Morte em Portugal e Desafios na Prevenção. **Acta Médica Portuguesa**. 25:2 (2012) 61–63.

GREEN, Carla A *et al.* - Development of the Patient Activation Measure for mental health. **Administration and policy in mental health**. ISSN 1573-3289. 37:4 (2010) 327–33. doi: 10.1007/s10488-009-0239-6.

GREENE, Jessica; TUSLER, Martin; HIBBARD, Judith - **How Much Do Health Literacy and Patient Activation Contribute to Older Adults' Ability to Manage Their Health?**

GUEDES, Erika De Souza *et al.* - Artigo Original Análise Rasch do Power as Knowing Participation in Change Tool - Versão Brasileira Introdução Na literatura há o reconhecimento de que aprofundar. 21:2013).

HAAS, Linda *et al.* - National standards for diabetes self-management education and support. **Diabetes care**. ISSN 1935-5548. 35:11 (2012) 2393–401. doi: 10.2337/dc12-1707.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. - “Equivalence” and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. **Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation**. . ISSN 0962-9343. 6:3 (1997) 237–47.

HIBBARD, Judith; GILBERT, Helen - Supporting people to manage their health An introduction to. May (2014).

HIBBARD, Judith; GREENE, Jessica - What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs [Abstract]. **Health Affairs**. 32:2 (2013) 207–214.

HIBBARD, Judith H. *et al.* - Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. **Health services research**. ISSN 0017-9124. 39:4 Pt 1 (2004) 1005–26. doi: 10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x.

HIBBARD, Judith H. *et al.* - Development and testing of a short form of the patient activation measure. **Health services research**. ISSN 0017-9124. 40:6 Pt 1 (2005) 1918–30. doi: 10.1111/j.1475-6773.2005.00438.x.

HIBBARD, Judith H.; CUNNINGHAM, Peter J. - **How Engaged Are Consumers in Their Health and Health Care, and Why Does It Matter? - Research Brief** [Em linha] Disponível em WWW:<URL:<http://www.hschange.com/CONTENT/1019/1019.pdf>>.

HIBBARD, Judith H.; TUSLER, Martin - Assessing activation stage and employing a “next steps” approach to supporting patient self-management. **The Journal of ambulatory care management**. ISSN 0148-9917. 30:1 (2007) 2–8.

HU, Frank B. - Globalization of diabetes: the role of diet, lifestyle, and genes. **Diabetes care**. ISSN 1935-5548. 34:6 (2011) 1249–57. doi: 10.2337/dc11-0442.

HUANG, E. Et Al - Patient Perceptions of Quality of Life With Diabetes-Related Complications and Treatments. **Diabetes Care**. 30:10 (2007) 2478–2483. doi: 10.2337/dc07-0499.Additional.

IDF - **Diabetes Atlas 2000 Diabetes Atlas 2000** [Em linha]. Belgium : [s.n.] Disponível em WWW:<URL:[http://www.idf.org/sites/default/files/IDF Diabetes Atlas-2000 %281st edition%29_0.pdf](http://www.idf.org/sites/default/files/IDF_Diabetes_Atlas-2000_281st_edition%29_0.pdf)>.

IDF - **Diabetes Atlas- Third Edition**. Brussels : [s.n.]

IDF - **IDF Diabetes Atlas sixth edition** [Em linha]. Brussels : [s.n.] [Consult. 1 may. 2014]. Disponível em WWW:<URL:www.idf.org/diabetesatlas>. ISBN 2930229853.

IDF - **Diabetes Atlas: fifth edition** [Em linha], atual. 2013. [Consult. 20 jan. 2013]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.idf.org/diabetesatlas>>.

INE - **Censos 2011 - Resultados Provisórios**. Lisboa : [s.n.]

JAMES, Julia *et al.* - **Patient Engagement. People actively involved in their health and health care tend to have better outcomes—and, some evidence suggests, lower costs.** [Em linha], atual. 2013. [Consult. 22 jun. 2014]. Disponível em WWW:<URL:http://healthaffairs.org/healthpolicybriefs/brief_pdfs/healthpolicybrief_86.pdf>.

JONES, Helen *et al.* - Self-management education. **Canadian journal of diabetes**. ISSN 2352-3840. 37 Suppl 1:2013) S26–30. doi: 10.1016/j.jcjd.2013.01.015.

KALANTAR, J. S.; TALLEY, N. J. - The effects of lottery incentive and length of questionnaire on health survey response rates: a randomized study. **Journal of clinical epidemiology**. . ISSN 0895-4356. 52:11 (1999) 1117–22.

KIRK, Alison; MACMILLAN, Freya; WEBSTER, Nikki - Application of the Transtheoretical model to physical activity in older adults with Type 2 diabetes and/or cardiovascular disease. **Psychology of Sport and Exercise**. ISSN 14690292. 11:4 (2010) 320–324. doi: 10.1016/j.psychsport.2010.03.001.

KORFF, Michael VonOrganising Care For Chronic Illness Achieving Collaboration Between Healthcare Providers And; GLASGOW, Russell E.; SHARPE, Michael - Organising care for chronic illness. **BMJ**. 325:July (2002) 92–94.

L, Street R. *et al.* - Patient participation in medical consultations : why some patients are more involved than others . PubMed Commons. **Med CAre**. 43:10 (2014) 960–969.

LOGUE, Melanie D.; EFFKEN, Judith A - Validating the personal health records adoption model using a modified e-Delphi. **Journal of advanced nursing**. ISSN 1365-2648. 69:3 (2013) 685–96. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06056.x.

LUBETKIN, Erica I.; LU, Wei-Hsin; GOLD, Marthe R. - Levels and correlates of patient activation in health center settings: building strategies for improving health outcomes. **Journal of health care for the poor and underserved**. ISSN 1548-6869. 21:3 (2010) 796–808. doi: 10.1353/hpu.0.0350.

MAINDAL, Helle Terkildsen; SOKOLOWSKI, Ineta; VEDSTED, Peter - Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) in a Danish version. **BMC public health**. . ISSN 1471-2458. 9:2009) 209. doi: 10.1186/1471-2458-9-209.

MARSHALL, Rebecca *et al.* - Patient Activation and Improved Outcomes in HIV-Infected Patients. **Journal of General Internal Medicine**. 28:5 (2012) 668–674. doi: 10.1007/s11606-012-2307-y.

MAYBERRY, R. *et al.* - A High Level of Patient Activation Is Observed But Unrelated to Glycemic Control Among Adults With Type 2 Diabetes. **Diabetes Spectrum**. ISSN 1040-9165. 23:3 (2010) 171–176. doi: 10.2337/diaspect.23.3.171.

MCHORNEY, C. A; TARLOV, A R. - Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? **Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation**. ISSN 0962-9343. 4:4 (1995) 293–307.

METSAVAHT, Leonardo *et al.* - Translation and cross-cultural adaptation of the lower extremity functional scale into a Brazilian Portuguese version and validation on patients with knee injuries. **The Journal of orthopaedic and sports physical therapy**. ISSN 1938-1344. 42:11 (2012) 932–9. doi: 10.2519/jospt.2012.4101.

MOKKINK, Lidwine B. *et al.* - The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. **Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation**. ISSN 1573-2649. 19:4 (2010) 539–49. doi: 10.1007/s11136-010-9606-8.

NATHAN, David M. - The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: overview. **Diabetes care**. ISSN 1935-5548. 37:1 (2014) 9–16. doi: 10.2337/dc13-2112.

NORCROSS, John C.; KREBS, Paul M.; PROCHASKA, James O. - Stages of change. **Journal of clinical psychology**. ISSN 1097-4679. 67:2 (2011) 143–54. doi: 10.1002/jclp.20758.

Ó, Dulce Nascimento Do; LOUREIRO, Isabel - A Motivação e a Sua Influência na Auto-Gestão da Diabetes Mellitus. **Revista Portuguesa de Diabetes**. 2:2006) 11–14.

OBSERVATÓRIO NACIONAL DA DIABETES - **Diabetes Factos e Números 2013 - Relatório Anual do Observatórios Nacional da Diabetes** [Em linha]. Lisboa : [s.n.] Disponível em WWW:<URL:http://spd.pt/images/prova_final_od2013.pdf>.

PESARAN, M. Hashem; POTTERB, Simon M. - A floor and ceiling model of US output. 21:1997) 661–695.

PESTANA, Maria Helena; GAGEIRO, João Nunes - **Análise de dados para Ciências Sociais - A complementaridade do SPSS**. 5ª Edição ed. Lisboa : Edições Sílabo, Lda, 2008

PRIETO E DELGADO - Análisis de un test mediante el modelo de Rasch. **Psicothema**. 15:1 (2003) 94–100. doi: ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG.

PRIETO, Gerardo - Análisis de un test mediante el modelo de Rasch. 15:2 (2003) 94–100.

RADEMAKERS, Jany *et al.* - Measuring patient activation in The Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13). **BMC public health**. ISSN 1471-2458. 12:1 (2012) 577. doi: 10.1186/1471-2458-12-577.

RANDOLPH, Justus - **Online Kappa Calculator** [Em linha], atual. 2008. Disponível em WWW:<URL:<http://justusrandolph.net/kappa/>>.

RANDOLPH, Justus J. - Free-Marginal Multirater Kappa (multirater κ . 2005).

RASK, Kimberly J. *et al.* - Patient activation is associated with healthy behaviors and ease in managing diabetes in an indigent population. **The Diabetes educator**. ISSN 0145-7217. 35:4 (2009) 622–30. doi: 10.1177/0145721709335004.

REMMERS, Carol *et al.* - Is Patient Activation Associates with the future health outcomes and healthcare utilization among Patients with Diabetes ? **J Ambulatory Care Manage**. 4:2009) 1–8.

ROGVI, S. *et al.* - Patient factors and glycaemic control--associations and explanatory power. **Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association**. ISSN 1464-5491. 29:10 (2012) e382–9. doi: 10.1111/j.1464-5491.2012.03703.x.

ROLSTAD, Sindre; ADLER, John; RYDÉN, Anna - Response burden and questionnaire length: is shorter better? A review and meta-analysis. **Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research**. ISSN 1524-4733. 14:8 (2011) 1101–8. doi: 10.1016/j.jval.2011.06.003.

RYGG, Lisbeth Ø. *et al.* - Efficacy of ongoing group based diabetes self-management education for patients with type 2 diabetes mellitus. A randomised controlled trial. **Patient**

education and counseling. ISSN 1873-5134. 86:1 (2012) 98–105. doi: 10.1016/j.pec.2011.04.008.

SHIVELY, Martha J. *et al.* - Effect of patient activation on self-management in patients with heart failure. **The Journal of cardiovascular nursing.** ISSN 1550-5049. 28:1 (2013) 20–34. doi: 10.1097/JCN.0b013e318239f9f9.

SISTO, Fermino Fernandes - O funcionamento diferencial dos itens. 2006) 35–43.

SKOLASKY, Richard L. *et al.* - Psychometric properties of the patient activation measure among multimorbid older adults. **Health services research.** ISSN 1475-6773. 46:2 (2011) 457–78. doi: 10.1111/j.1475-6773.2010.01210.x.

SMITH-PALMER, J. *et al.* - Assessment of the association between glycemic variability and diabetes-related complications in type 1 and type 2 diabetes. **Diabetes Research and Clinical Practice.** . ISSN 01688227. 2014). doi: 10.1016/j.diabres.2014.06.007.

SOUSA, Juliana Nunes - Tradução e Validação do Questionário “ Contact Lenses Dry Eye Questionnaire ” (CLDEQ). 2012).

STEPLEMAN, Lara *et al.* - Validation of the patient activation measure in a multiple sclerosis clinic sample and implications for care. **Disability and rehabilitation.** ISSN 1464-5165. 32:19 (2010) 1558–67. doi: 10.3109/09638280903567885.

STOLAR, Mark - Glycemic control and complications in type 2 diabetes mellitus. **The American journal of medicine.** ISSN 1555-7162. 123:3 Suppl (2010) S3–11. doi: 10.1016/j.amjmed.2009.12.004.

STREINER, DAVID L. AND NORMAN, Geoffrey R. - **Health Measurement Scales, a practical guide to their development and use.** 4th. ed. New York : [s.n.]

SUSHIL, Suri - Questionnaire Validation Made Easy. 46:2 (2010) 172–178.

TAMAYO, T. *et al.* - Diabetes in Europe: an update. **Diabetes research and clinical practice.** ISSN 1872-8227. 103:2 (2014) 206–17. doi: 10.1016/j.diabres.2013.11.007.

TANG, Tricia S. *et al.* - Self-management support in “real-world” settings: an empowerment-based intervention. **Patient education and counseling.** ISSN 1873-5134. 79:2 (2010) 178–84. doi: 10.1016/j.pec.2009.09.029.

TERRY, Paul E.; XI, Min - An examination of presenteeism measures: the association of three scoring methods with health, work life, and consumer activation. **Population health management**. ISSN 1942-7905. 13:6 (2010) 297–307. doi: 10.1089/pop.2009.0073.

TERWEE, Caroline B. *et al.* - Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of clinical epidemiology**. ISSN 0895-4356. 60:1 (2007) 34–42. doi: 10.1016/j.jclinepi.2006.03.012.

TRICCO, Andrea C. *et al.* - Effectiveness of quality improvement strategies on the management of diabetes: a systematic review and meta-analysis. **Lancet**. ISSN 1474-547X. 379:9833 (2012) 2252–61. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60480-2.

VALINSKY, Liora *et al.* - Reducing resistance to treatment , through group intervention, improves clinical measurements in patients with type 2 diabetes. 2013) 1–7.

VIDOR, Liliane Pinto *et al.* - NEUROSCIENCE SECTION Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Brazilian Portuguese Version of the Pain. 51 (2012) 1425–1435.

WAGNER, E. H. - The role of patient care teams in chronic disease management. **BMJ (Clinical research ed.)**. . ISSN 0959-8138. 320:7234 (2000) 569–72.

WAGNER, Edward H. - Chronic Disease Management: What Will It Take To Improve. **American College of Physicians–American Society of Internal Medicine**. 1:1 (1998) 2–4.

WARRENS, Matthijs J. - Inequalities between multi-rater kappas. **Advances in Data Analysis and Classification**. . ISSN 1862-5347. 4:4 (2010) 271–286. doi: 10.1007/s11634-010-0073-4.

WHITE, Emily; CARNEY, Patricia A; KOLAR, Ann Shattuck - Increasing response to mailed questionnaires by including a pencil/pen. **American journal of epidemiology**. . ISSN 0002-9262. 162:3 (2005) 261–6. doi: 10.1093/aje/kwi194.

WHO - **Definition, Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus and its Complications - RepoRt of a WHO/IDF Consultation** [Em linha]. Geneva : [s.n.] Disponível em WWW:<URL:[http://www.who.int/diabetes/publications/Definition and diagnosis of diabetes_new.pdf](http://www.who.int/diabetes/publications/Definition_and_diagnosis_of_diabetes_new.pdf)>.

WHO - **Global status report on noncommunicable diseases 2010** [Em linha]. Geneva : [s.n.] Disponível em WWW:<URL:http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf>.

WHO - DEPARTMENT OF NONCOMMUNICABLE DISEASE SURVEILLANCE - **Definition, Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus and its Complications - Report os a WHO Consultation** [Em linha]. Geneva : [s.n.] Disponível em WWW:<URL:http://whqlibdoc.who.int/hq/1999/who_ncd_ncs_99.2.pdf>.

WILD, Diane *et al.* - Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. **Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research.** . ISSN 1098-3015. 8:2 (2005) 94–104. doi: 10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x.

WILD, Diane *et al.* - Multinational trials-recommendations on the translations required, approaches to using the same language in different countries, and the approaches to support pooling the data: the ISPOR Patient-Reported Outcomes Translation and Linguistic Validation Good. **Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research.** . ISSN 1524-4733. 12:4 (2009) 430–40. doi: 10.1111/j.1524-4733.2008.00471.x.

WILKINSON, Amanda; WHITEHEAD, Lisa; RITCHIE, Lorraine - Factors influencing the ability to self-manage diabetes for adults living with type 1 or 2 diabetes. **International Journal of Nursing Studies.** . ISSN 1873-491X. 51:1 (2014) 111–22. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.01.006.

ZHANG, Ping *et al.* - Global healthcare expenditure on diabetes for 2010 and 2030. **Diabetes research and clinical practice.** . ISSN 1872-8227. 87:3 (2010) 293–301. doi: 10.1016/j.diabres.2010.01.026.

ZHAO, Nathan - **The Minimum Sample Size in Factor Analysis**, atual. 2009.

9. CRONOGRAMA

Tabela 9 - Cronograma com a calendarização das principais atividades previstas para o projeto.

Ano	2013				2014						
Fase/atividade	setembro	outubro	novembro	dezembro	janeiro	fevereiro	março	abril	maio	junho	julho
<i>Pesquisa bibliográfica</i>											
<i>Protocolo de investigação</i>											
<i>Pedido de autorização APDP</i>											
<i>Processo de tradução do questionário</i>											
<i>Aplicação dos questionários na APDP e dos consentimentos informados</i>											
<i>Desenvolvimento de base de dados no SPSS</i>											
<i>Introdução dos dados no SPSS</i>											
<i>Tratamento estatístico dos dados</i>											
<i>Análise dos resultados obtidos</i>											
<i>Elaboração da dissertação de mestrado</i>											

Anexo 1 - Licença para realizar a tradução e validação do PAM13 (Insignia).



Patient Activation Measure (PAM) 13™

License Materials

© Insignia Health, LLC 2013



Enclosed you will find the products associated with your copyright license of the Patient Activation Measure (PAM). Specifically, you will find:

- **The PAM 13 measurement instrument.** PAM assesses a consumer's knowledge, skills and confidence for self-management. PAM segments people into one of four progressively higher levels of activation.
- **High level coaching guidance.** This document provides general guidance on patient coaching using PAM level insights



Below are some statements that people sometimes make when they talk about their health. Please indicate how much you agree or disagree with each statement as it applies to you personally by circling your answer. Your answers should be what is true for you and not just what you think others want you to say.

If the statement does not apply to you, circle N/A.

1. When all is said and done, I am the person who is responsible for taking care of my health	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
2. Taking an active role in my own health care is the most important thing that affects my health	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
3. I am confident I can help prevent or reduce problems associated with my health	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
4. I know what each of my prescribed medications do	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
5. I am confident that I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can take care of a health problem myself	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
6. I am confident that I can tell a doctor concerns I have even when he or she does not ask	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
7. I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
8. I understand my health problems and what causes them	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
9. I know what treatments are available for my health problems	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
10. I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
11. I know how to prevent problems with my health	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
12. I am confident I can figure out solutions when new problems arise with my health	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A
13. I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress	Disagree Strongly	Disagree	Agree	Agree Strongly	N/A

Insignia Health. "Patient Activation Measure; Copyright © 2003-2010, University of Oregon. All Rights reserved." Contact Insignia Health at www.insigniahealth.com

© Insignia Health, LLC □ Proprietary and Confidential L © 2013 □ For use with a valid copyright license only
3

Anexo 2 - Autorização para realizar a tradução e validação do PAM13.

-----Original Message-----

From: Liliana Laranjo

Sent: Tuesday, October 29, 2013 1:32 PM

To: Craig Swanson

Date: Tue Oct 29 13:32:12 CDT 2013

Bill to: Liliana Laranjo Silva

Escola Nacional de Saúde Pública Avenida Padre Cruz

Lisboa Lisboa 1600-560

PT Portugal

E-Mail

Payment: No charge

Yahoo! Network Order: No

Order XID #: x4399621310

IP Address: 79.169.92.168

Name	Code	Qty	Each	Options
------	------	-----	------	---------

PAM®: PhD dissertation use only	phd-dissertation-use-only	1	0.00	Survey Participants = Up to 250
Total 0.00				

From: **Craig Swanson**

Date: 29 October 2013 18:45

Subject: RE: Order 651 from catalog yhst-133902280944007

Liliana:

That was fast! Thanks for the order. Attached is the information you need to get going:

- PAM survey in English
- General description of patients at each of the PAM levels and general coaching guidance
- The Portuguese translation of PAM we have...knowing that you are making some changes and validating a new version

Let me know if there is anything else you need now. When you are ready, I will connect you to Bill Mahoney. Bill may have some design and/or data capture ideas too.

Best regards,

Craig Swanson

Anexo 3 - Parecer da Comissão de Ética da APDP.



N.º 784/2013

Lisboa, 07 de novembro de 2013

ASSUNTO: Projeto: "Patient activation measure 13: tradução e validação para Portugal, em Pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 2"

Ex.mas Senhoras

Carla Nunes, Liliana Laranjo e Vera Dias

Em virtude de terem sido respeitados os requisitos necessários ao desenvolvimento do trabalho, inscritos no Regulamento sobre Trabalhos Académicos que Envolvam Doentes da A.P.D.P, cumpre-me informar V. Ex.as de que a Comissão de Ética para a Saúde (CES) da APDP emitiu um **PARECER FAVORÁVEL** relativamente à realização do trabalho académico supracitado.

Mais se informa que a CES da APDP procederá à ratificação deste parecer na sua próxima reunião.

Com os melhores cumprimentos
A Comissão de Ética para a Saúde

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Casimiro Menezes', is written over a horizontal line.

Dr. Casimiro Menezes
Vice-Presidente CES

Instituição Particular de Solidariedade Social
Rua do Salitre, 118 – 120 1250-203 Lisboa
E-mail: diabetes@apdp.pt Tel: 213 816 100 Fax: 213 859 371 Pessoa Colectiva: 500 851 875

Apêndice 1 - Carta introdutória ao estudo e à fase do Painel de e-Delphi, enviada aos possíveis participantes.



Universidade Nova de Lisboa
Escola Nacional de Saúde Pública



Caro Colega,

Vimos por este meio convidá-lo a participar no processo de e-Delphi integrado na tese de mestrado de Saúde Pública: **Patient Activation Measure 13: tradução e validação para Portugal, em pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 2.**

Este estudo enquadra-se no âmbito do trabalho de projecto da Dr.^a Vera Dias do Mestrado em Saúde Pública na Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa e orientado pela Professora Carla Nunes e Dr.^a Liliana Laranjo.

A elevada prevalência da Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2) e o impacto desta doença nos sistemas de saúde, torna-a um problema de Saúde Pública a nível mundial e nacional.

A auto-gestão da diabetes pelos doentes assume um papel preponderante no tratamento e controlo desta patologia. Assim, torna-se importante avaliar a capacidade e o conhecimento dos pacientes na gestão da doença. Uma das formas de o fazer é através da determinação do nível de ativação das pessoas com DM2, através do questionário *Patient Activation Measure* (PAM13), que avalia o conhecimento, capacidade, confiança e comportamentos críticos do doente para lidar com a sua patologia no dia-a-dia. O PAM13 classifica as pessoas em quatro níveis de ativação progressivos, que se demonstrou estarem associados à capacidade de auto-gestão da doença, adesão a comportamentos saudáveis e controlo metabólico. Assim, a tradução, adaptação cultural e validação do PAM13 nesta população é essencial e urgente.

Esta tese de mestrado tem como objetivo traduzir, adaptar culturalmente e validar o PAM13 para português de Portugal, e em pessoas com DM2.

Nesta fase, pretende-se obter o consenso entre profissionais relativamente às traduções já realizadas.

O método e-Delphi é um processo cíclico anónimo realizado através da internet, com a participação de vários participantes. Neste caso, tem o objetivo de obter consenso acerca da tradução do PAM13 já realizada. Após a primeira ronda de e-mails, a análise das respostas dos vários participantes dará origem a uma nova versão do questionário, que será enviada para uma nova ronda de avaliação pelos mesmos participantes. Este processo poderá ser repetido, no caso de discordâncias major. Para cada fase será definido um período de uma semana para a avaliação do questionário pelos participantes.

Caso aceite participar e colaborar neste estudo, pedimos-lhe que nos responda ao questionário que segue em anexo, de acordo com as instruções fornecidas.

Desde já obrigado pela atenção e disponibilidade.

Com os melhores cumprimentos,

Vera Dias,
Dietista
Mestranda em Saúde Pública

Professora Carla Nunes,
Professora Auxiliar com
Agregação de Epidemiologia e
Estatística
Subdiretora da ENSP, UNL

Dr.^a Liliana Laranjo
Médica
Investigadora da ENSP

Apêndice 2 - Consentimento informado (versão 2).



Tradução e validação para Portugal de um questionário (*Patient Activation Measure 13*) que avalia o nível de ativação de pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 2

Assinatura do Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

Questionário n.º _____

O estudo "**Patient Activation Measure 13: tradução e validação para Portugal, em pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 2**" enquadra-se num projecto de mestrado da Escola Nacional de Saúde Pública (Universidade Nova de Lisboa) e conta com a participação da APDP. É realizado pela mestrandia em Saúde Pública Vera Dias, com a orientação científica de Professora Doutora Carla Nunes (Estatística) e da Doutora Liliana Laranjo (Médica). O principal objetivo deste estudo é traduzir e adaptar o questionário para Português de Portugal e validar esta versão para portugueses com Diabetes Mellitus Tipo 2. Este questionário é fundamental para avaliar a auto-gestão da Diabetes Mellitus Tipo 2 pelos doentes, podendo-se posteriormente intervir no tratamento e controlo desta patologia de uma forma direccionada.

Os dados recolhidos serão confidenciais e utilizados apenas no âmbito do estudo referido anteriormente e para fins estatísticos. Os dados recolhidos não irão influenciar os cuidados de saúde prestados.

Eu _____ (nome completo), doente na Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, declaro que:

1. Li o consentimento informativo para o doente,
2. Tive oportunidade de esclarecer dúvidas e fazer perguntas sobre o estudo,
3. Recebi informação que considero suficiente sobre o estudo,
4. Falei com a investigadora Vera Dias,
5. Compreendi que a minha participação no estudo é voluntária,
6. Compreendi que a minha participação consiste em preencher o questionário em análise,
7. Compreendi que posso desistir se o desejar sem que isso tenha qualquer influência nos cuidados de saúde que possa receber.
8. Autorizo o meu médico a indicar à investigadora último valor da minha hemoglobina glicada.

Concordo em participar neste estudo de livre vontade.

O participante

O investigador

Data (dia/mês/ano): ____/____/____

Nota: De forma a garantir a confidencialidade dos dados, esta página será separada do questionário original e os dados pessoais nela contidos serão guardados em envelope selado e destruídos no prazo de 6 meses após a conclusão do estudo.

Apêndice 3 – Relatório da Tradução e Adaptação Cultural, Fases 1 e 2.

Relatório Tradução e adaptação cultural do PAM13_Fase 1 e 2

Relatório de tradução e adaptação cultural do PAM13

Fase 1: Tradução. Fase 2: Reconciliação e síntese.

Caracterização das Fases 1 e 2:

A Fase 1 do Processo de tradução e adaptação cultural do questionário consiste na **Tradução**: nesta fase duas pessoas independentes bilingues (um clínico e uma pessoa leiga), ambos com língua nativa Portuguesa, fazem duas traduções independentes. Em cada tradução, os tradutores realizam comentários a fim de destacar frases ou incertezas. Posteriormente estas traduções são comparadas pelos investigadores e discutidas as diferenças identificadas. As opções devem ser resumidas no presente relatório.

A Fase 2 do processo consiste na **Reconciliação e síntese**: nesta fase os dois tradutores da fase 1 e três observadores, discutem e realizam, através do consenso, uma síntese das duas traduções em uma única, resultando uma tradução comum. Deve ser realizado um relatório escrito e cuidadosamente documentado no processo de síntese.

Identificação dos tradutores:

Dois tradutores bilingues e independentes

- Tradutor 1: _____, Pessoa leiga
- Tradutor 2: _____, Médico

Traduções realizadas:

Na Tabela 1 (páginas 3-5) estão indicadas a versão original do questionário, a Tradução 1 (T1.1) e a Tradução 2 (T1.2).

Dúvidas que surgiram durante a tradução e comentários:

Tradutor 1

Tentei simplificar ao máximo a linguagem utilizada na tradução que fiz, de forma ao texto ser acessível a pessoas com um grau de diferenciação mais reduzido. Acredito contudo que a frase 'Esta deve espelhar a sua opinião e não a resposta que pensa ser mais adequada ao senso comum.' poderá ainda suscitar algumas dúvidas de interpretação aos leitores que tenham um menor grau de escolarização.

Tradutor 2

São tudo críticas ao original.

- Na primeira frase do cabeçalho, o "por vezes (sometimes)" é redundante e devia sair.

- A afirmação 10 implicitamente afirma que não é possível alguém ter uma alimentação adequada e fazer exercício ao longo da vida, ao chamar a isso "lifestyle changes". Embora seja verdade na maioria dos casos, não o é em todos e é preconceituoso.

Diferenças identificadas:

- O tipo de linguagem utilizado pelo Tradutor 1, de uma forma geral é mais simples que o utilizado pelo Tradutor 2. Ao longo da análise verifica-se que existem partes de ambas as traduções de mais fácil compreensão, permitindo a compreensão por pessoas com diferentes níveis de diferenciação.
- Na tradução do cabeçalho do questionário, optou-se por uma junção entre as duas traduções com o objetivo de diminuir o risco de existir dúvidas na sua interpretação.
- A explicação de N/A ("não aplicável") é mais de mais fácil compreensão na Tradução 1.
- A tradução da escala de Likert é mais ajustada na Tradução 2, pois é a mais semelhante ao questionário original.
- Nos itens 1, 3, 5, 6, 7, 8, 10, 11 e 12 a Tradução 2 é mais "fiel" ao questionário original, comparativamente com a Tradução 1.
- Nos itens 4 e 9, a Tradução 1 é mais semelhante à versão original, comparativamente com a Tradução 2.
- Nos itens 2 e 13, a versão final, foi realizada com a junção e adaptação de ambas as traduções.

Reconciliação e síntese

A equipa de investigação analisou as duas traduções para a realização a versão final. A versão final teve por base as duas traduções. Após discussão pela equipa de investigação foi realizada a junção de ambas e a adaptação cultural necessária.

Foi considerada a simplificação dos itens de modo a serem perceptíveis pela população-alvo independentemente do nível de literacia de cada indivíduo.

Os itens 3, 5, 6, 7, 12 e 13 foram alvo de discussão/atenção devido ao facto da versão original ter "*I am confident*", foi considerada a hipótese de traduzir para "sei", "acredito", "sou" ou "posso". Mas para se manter o mais fiel ao original e para não suscitar dúvidas foi traduzido para "estou confiante que".

Relativamente ao N/A foi considerado na versão final "N/A (não aplicável)" para ser de mais fácil compreensão por todos os indivíduos que possam responder ao questionário.

Pág. 1 of 3

Versão final da Tradução Final (T1.3):

Em baixo encontrará afirmações que as pessoas costumam fazer quando falam sobre a sua própria saúde. Por favor indique em que medida concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si pessoalmente, sinalizando com um círculo a sua resposta. As suas respostas devem ser o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.

Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável).

Escala: Discordo totalmente Discordo Concordo Concordo totalmente N/A (Não aplicável)

1. No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde
2. O que mais influencia o meu estado de saúde é ter um papel ativo nos meus cuidados de saúde
3. Estou confiante que sou capaz de ajudar a prevenir ou reduzir problemas relacionados com a minha saúde
4. Sei para que serve cada um dos medicamentos que o/a médico/médica me prescreve
5. Estou confiante que sei quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho
6. Estou confiante que posso falar com um/uma médico/médica sobre preocupações que eu tenha, mesmo quando ele/ela não pergunta
7. Estou confiante que sou capaz de cumprir com os tratamentos médicos que seja preciso fazer em casa
8. Compreendo os meus problemas de saúde e o que os causa
9. Conheço os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde
10. Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício
11. Sei como prevenir problemas relacionados com a minha saúde
12. Estou confiante que consigo arranjar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
13. Estou confiante que consigo manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas de maior stress

Tabela 1 - Questionário original, traduções para Português e versão final.

Original	Tradução 1 (T1.1)	Tradução 2 (T1.2)	Tradução final (T1.3)
Below are some statements that people sometimes make when they talk about their health. Please indicate how much you agree or disagree with each statement as it applies to you personally by circling your answer. Your answers should be what is true for you and not just what you think others want you to say.	Em baixo encontrará afirmações que as pessoas costumam fazer quando falam sobre a sua própria saúde. Indique por favor o seu grau de concordância com estas afirmações, sinalizando com um círculo a sua resposta. Esta deve espelhar a sua opinião e não a resposta que pensa ser mais adequada ao senso comum.	Abaixo estão algumas das afirmações que as pessoas por vezes fazem quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique em que medida concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si pessoalmente, circundando a sua resposta. As suas respostas devem ser o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.	Em baixo encontrará afirmações que as pessoas costumam fazer quando falam sobre a sua própria saúde. Por favor indique em que medida concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si pessoalmente, sinalizando com um círculo a sua resposta. As suas respostas devem ser o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.
If the statement does not apply to you, circle N/A.	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A.	Se a afirmação não se aplicar a si, circunde N/A.	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável).
Disagree Strongly Disagree Agree Agree Strongly N/A	Discordo fortemente Discordo Concordo Concordo fortemente N/A	Discordo totalmente Discordo Concordo Concordo totalmente N/A	Discordo totalmente Discordo Concordo Concordo totalmente N/A (Não aplicável)
1. When all is said and done, I am the person who is responsible for taking care of my health	1. No fim de contas, eu sou a única pessoa responsável pela minha saúde	1. No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde	1. No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde
2. Taking an active role in my own health care is the most important thing that affects my health.	2. O que mais influencia o meu estado de saúde é ter um papel ativo nos meus cuidados médicos	2. Assumir um papel ativo nos meus cuidados de saúde é o que afeta de forma mais importante a minha saúde	2. O que mais influencia o meu estado de saúde é ter um papel ativo nos meus cuidados de saúde
3. I am confident I can help prevent or reduce problems associated with my health	3. Acredito ser capaz de prevenir ou de melhorar os problemas de saúde que tenho	3. Estou confiante que posso ajudar a prevenir ou reduzir problemas relacionados com a minha saúde	3. Estou confiante que sou capaz de ajudar a prevenir ou reduzir problemas relacionados com a minha saúde
4. I know what each of my prescribed medications do	4. Sei para que serve cada um dos medicamentos que o médico me prescreve	4. Sei o que faz cada um dos medicamentos que me foram receitados	4. Sei para que serve cada um dos medicamentos que o/a médico/médica me prescreve
Original	Tradução 1 (T1.1)	Tradução 2 (T1.2)	Tradução final (T1.3)

Relatório Tradução e adaptação cultural do PAM13_Fase 1 e 2

5. <i>I am confident that I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can take care of a health problem myself</i>	5. Sei que problemas de saúde consigo tratar por mim e quais tenho de tratar com a ajuda do meu médico	5. Estou confiante que sei se preciso de ir ao médico ou se consigo resolver um problema de saúde sozinho	5. Estou confiante que sei quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho
6. <i>I am confident that I can tell a doctor concerns I have even when he or she does not ask</i>	6. Sei que preocupações sobre a minha saúde devo partilhar com o médico, mesmo que ele não pergunte por elas	6. Estou confiante que posso falar com o(a) médico(a) de preocupações que eu tenha, mesmo quando ele/ela não pergunta	6. Estou confiante que posso falar com um/uma médico/médica sobre preocupações que eu tenha, mesmo quando ele/ela não pergunta
7. <i>I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home</i>	7. Consigo ser responsável e cumprir em casa com os tratamentos prescritos pelo meu médico	7. Estou confiante que consigo seguir tratamentos médicos que precise de fazer em casa	7. Estou confiante que sou capaz de cumprir com os tratamentos médicos que seja preciso fazer em casa
8. <i>I understand my health problems and what causes them</i>	8. Percebo que problemas de saúde tenho e o que os causou	8. Compreendo os meus problemas de saúde e o que os causa	8. Compreendo os meus problemas de saúde e o que os causa
9. <i>I know what treatments are available for my health problems</i>	9. Conheço os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde	9. Sei que tratamentos existem para os meus problemas de saúde	9. Conheço os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde
10. <i>I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising</i>	10. Tenho sido capaz de manter uma alimentação regrada e de fazer exercício físico regularmente	10. Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício	10. Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício
11. <i>I know how to prevent problems with my health</i>	11. Sei prevenir vários problemas da minha saúde	11. Sei como prevenir problemas relacionados com a minha saúde	11. Sei como prevenir problemas relacionados com a minha saúde
12. <i>I am confident that I can figure out solutions when new problems arise with my health</i>	12. Sei encontrar soluções para tratar novos problemas de saúde que possa vir a ter	12. Estou confiante que consigo arranjar soluções quando aparecem problemas novos relacionados com a minha saúde	12. Estou confiante que consigo arranjar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
13. <i>I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress</i>	13. Sei que sou capaz de manter uma alimentação regrada e de fazer exercício físico regularmente, mesmo em alturas de maior stress	13. Estou confiante que consigo manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas mais stressantes	13. Estou confiante que consigo manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas de maior stress

Apêndice 4 – Versões da Tradução do PAM13.

Nota: A versão entre parênteses é a versão que foi submetida a análise fase identificada.

Cabeçalho	<i>Below are some statements that people sometimes make when they talk about their health. Please indicate how much you agree or disagree with each statement as it applies to you personally by circling your answer. Your answers should be what is true for you and not just what you think others want you to say.</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Em baixo encontrará afirmações que as pessoas costumam fazer quando falam sobre a sua própria saúde. Por favor indique em que medida concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si pessoalmente, sinalizando com um círculo a sua resposta. As suas respostas devem ser o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a saúde delas. Por favor indique até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo/a, marcando com uma cruz a sua resposta. Indique o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo/a, marcando com uma cruz a sua resposta. Indique o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo/a, assinalando com uma cruz (X) a sua resposta. Indique o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique com uma cruz (X) até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo(a). Responda o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.
Pré-teste 1 (CD2)	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique com uma cruz (X) até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo(a). Responda o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.
Pré-teste 2 (PT1)	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique com uma cruz (X) até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo(a). Responda o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.
Pré- teste 3 (PT2)	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique com uma cruz (X) até que ponto concorda ou não concorda com cada afirmação em relação a si mesmo(a). Responda o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.
Questionário Final (PT3=QF)	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique com uma cruz (X) até que ponto concorda ou não concorda com cada afirmação em relação a si mesmo(a).

	Responda o que é verdade na sua situação e não aquilo que gostava que fosse verdade.
Instruções de preenchimento	<i>If the statement does not apply to you, circle N/A.</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável)
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável)
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável)
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável).
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção “Não sei / Não se aplica”.
Pré-teste 1 (CD2)	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção “Não sei / Não se aplica”.
Pré-teste 2 (PT1)	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção “Não sei / Não se aplica”.
Pré- teste 3 (PT2)	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção “Não sei / Não se aplica”.
Questionário Final (PT3=QF)	Caso alguma afirmação não se aplique na sua situação, escolha por favor a opção “Não sei / Não se aplica”.

Escala	<i>Disagree Strongly, Disagree, Agree, Agree Strongly, N/A</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Discordo totalmente, Discordo, Concordo, Concordo totalmente, N/A (Não aplicável)
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Discordo totalmente, Discordo, Concordo, Concordo totalmente, N/A (Não aplicável)
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Discordo totalmente, Discordo, Concordo, Concordo totalmente, N/A (Não aplicável)
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Discordo totalmente, Discordo, Concordo, Concordo totalmente, N/A (Não aplicável)
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Não concordo nada, Não concordo, Concordo, Concordo totalmente, Não sei/Não se aplica
Pré-teste 1 (CD2)	Totalmente falso, Falso, Verdadeiro, Totalmente verdadeiro, Não sei/ Não se aplica
Pré-teste 2 (PT1)	Totalmente falso, Falso, Verdadeiro, Totalmente verdadeiro, Não sei/ Não se aplica
Pré- teste 3 (PT2)	Não concordo nada, Não concordo, Concordo, Concordo totalmente, Não sei/Não se aplica
Questionário Final (PT3=QF)	Não concordo nada, Não concordo, Concordo, Concordo totalmente, Não sei/Não se aplica

Item 1	<i>When all is said and done, I am the person who is responsible for taking care of my health</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	No fundo, eu é que sou responsável pela minha saúde
Pré-teste 1 (CD2)	No fundo, eu é que sou responsável pela minha saúde
Pré-teste 2 (PT1)	No fundo, eu é que sou responsável pela minha saúde
Pré- teste 3 (PT2)	Eu sou o principal responsável por cuidar da minha saúde
Questionário Final (PT3=QF)	Eu sou o principal responsável por cuidar da minha saúde

Item 2	<i>Taking an active role in my own health care is the most important thing that affects my health</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	O que mais influencia o meu estado de saúde é ter um papel ativo nos meus cuidados de saúde
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	O que mais influencia a minha saúde é a minha atitude e ações em relação a ela
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	A coisa mais importante que influencia a minha saúde é ter um papel activo em relação a ela
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	A coisa mais importante que influencia a minha saúde é ter um papel ativo em relação a ela
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	A coisa mais importante para a minha saúde é o que eu faço por ela
Pré-teste 1 (CD2)	A coisa mais importante para a minha saúde é o que eu faço por ela
Pré-teste 2 (PT1)	A coisa mais importante para a minha saúde é o que eu faço por ela
Pré- teste 3 (PT2)	Aquilo que é mais importante para a minha saúde é eu participar nos meus cuidados de saúde
Questionário Final (PT3=QF)	Aquilo que é mais importante para a minha saúde é eu participar nos meus cuidados de saúde

Item 3	<i>I am confident I can help prevent or reduce problems associated with my health</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Estou confiante que sou capaz de ajudar a prevenir ou reduzir problemas relacionados com a minha saúde
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Acredito que sou capaz de ajudar a prevenir ou diminuir problemas relacionados com a minha saúde
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Acredito que sou capaz de ajudar a prevenir ou a diminuir problemas relacionados com a minha saúde
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Acredito que sou capaz de ajudar a prevenir ou a diminuir problemas relacionados com a minha saúde
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Sei que sou capaz de ajudar a evitar ou a diminuir problemas da minha saúde
Pré-teste 1 (CD2)	Sei que sou capaz de ajudar a evitar ou a diminuir problemas da minha saúde
Pré-teste 2 (PT1)	Sei que sou capaz de ajudar a evitar ou a diminuir problemas da minha saúde
Pré- teste 3 (PT2)	Eu sei que posso evitar ou diminuir problemas da minha saúde
Questionário Final (PT3=QF)	Eu sei que posso evitar ou diminuir problemas da minha saúde

Item 4	<i>I know what each of my prescribed medications do</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Sei para que serve cada um dos medicamentos que o/a médico/médica me prescreve
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Sei para que serve cada um dos medicamentos que me foram receitados
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Sei para que serve cada um dos medicamentos que me foram receitados
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Sei para que serve cada um dos medicamentos que me foram receitados
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Sei para que servem os medicamentos que me foram receitados
Pré-teste 1 (CD2)	Sei para que servem os medicamentos que me foram receitados
Pré-teste 2 (PT1)	Sei para que servem os medicamentos que me foram receitados
Pré- teste 3 (PT2)	Eu sei para que servem os medicamentos que me foram receitados
Questionário Final (PT3=QF)	Eu sei para que servem os medicamentos que me foram receitados

Item 5	<i>I am confident that I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can take care of a health problem myself</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Estou confiante que sei quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Sei perceber quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Acredito que consigo perceber quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Acredito que consigo perceber quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Consigo perceber quando tenho de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema sozinho
Pré-teste 1 (CD2)	Consigo perceber quando tenho de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema sozinho
Pré-teste 2 (PT1)	Consigo perceber quando tenho de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema sozinho
Pré- teste 3 (PT2)	Eu consigo perceber quando preciso da ajuda do médico para resolver um problema de saúde, ou quando consigo resolver esse problema sozinho
Questionário Final (PT3=QF)	Eu consigo perceber quando sou capaz resolver um problema de saúde ou quando preciso da ajuda do médico

Item 6	<i>I am confident that I can tell a doctor concerns I have even when he or she does not ask</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Estou confiante que posso falar com um/uma médico/médica sobre preocupações que eu tenha, mesmo quando ele/ela não pergunta
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Acredito que consigo dizer a um(a) médico(a) as preocupações que tenho, mesmo quando ele(a) não me pergunta
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Acredito que consigo dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo quando ele não me pergunta
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Acredito que consigo dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo quando ele não me pergunta
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Consigo dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo quando ele não me pergunta
Pré-teste 1 (CD2)	Consigo dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo quando ele não me pergunta
Pré-teste 2 (PT1)	Consigo dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo quando ele não me pergunta
Pré- teste 3 (PT2)	Eu sou capaz de dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo se ele não me perguntar
Questionário Final (PT3=QF)	Eu sou capaz de dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo se ele não me pergunta

Item 7	<i>I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Estou confiante que sou capaz de cumprir com os tratamentos médicos que seja preciso fazer em casa
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Acredito que consigo cumprir os tratamentos médicos que seja preciso fazer em casa
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Acredito que consigo cumprir os tratamentos médicos que tenha de fazer em casa
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Acredito que consigo cumprir os tratamentos médicos que tenha de fazer em casa
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Consigo cumprir os tratamentos médicos que tenho de fazer em casa
Pré-teste 1 (CD2)	Consigo cumprir os tratamentos médicos que tenho de fazer em casa
Pré-teste 2 (PT1)	Consigo cumprir os tratamentos médicos que tenho de fazer em casa
Pré- teste 3 (PT2)	Eu sou capaz de cumprir os tratamentos médicos que tenho de fazer em casa
Questionário Final (PT3=QF)	Eu sou capaz de cumprir os tratamentos médicos que tenho de fazer em casa

Item 8	<i>I understand my health problems and what causes them</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Compreendo os meus problemas de saúde e o que os causa
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Compreendo os meus problemas de saúde e aquilo que os provocou
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Compreendo os meus problemas de saúde e aquilo que os causa
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Compreendo os meus problemas de saúde e aquilo que os causa
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Compreendo os meus problemas de saúde e as suas causas
Pré-teste 1 (CD2)	Compreendo os meus problemas de saúde e as suas causas
Pré-teste 2 (PT1)	Compreendo os meus problemas de saúde e as suas causas
Pré- teste 3 (PT2)	Eu compreendo os meus problemas de saúde e porque é que eles aparecem
Questionário Final (PT3=QF)	Eu percebo os meus problemas de saúde e porque é que eles aparecem

Item 9	<i>I know what treatments are available for my health problems</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Conheço os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Conheço as opções de tratamento que existem para os meus problemas de saúde
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Conheço as opções de tratamento que existem para os meus problemas de saúde
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Conheço as opções de tratamento que existem para os meus problemas de saúde
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Conheço os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde
Pré-teste 1 (CD2)	Conheço os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde
Pré-teste 2 (PT1)	Conheço os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde
Pré- teste 3 (PT2)	Eu sei quais são os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde
Questionário Final (PT3=QF)	Eu sei quais são os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde

Item 10	<i>I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Tenho sido capaz de manter padrões saudáveis no meu estilo de vida, como por exemplo, comer de forma saudável ou fazer exercício físico
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como por exemplo, comer de forma saudável ou fazer exercício físico
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como por exemplo, comer de forma saudável ou fazer exercício físico
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Tenho conseguido manter alterações no meu estilo de vida, como por exemplo, comer corretamente ou fazer exercício físico
Pré-teste 1 (CD2)	Tenho conseguido manter alterações no meu estilo de vida (como por exemplo, comer corretamente ou fazer exercício físico)
Pré-teste 2 (PT1)	Tenho conseguido manter alterações no meu estilo de vida (como por exemplo, comer corretamente ou fazer exercício físico)
Pré- teste 3 (PT2)	Eu tenho conseguido manter alterações no meu estilo de vida (como por exemplo, comer corretamente ou fazer exercício físico)
Questionário Final (PT3=QF)	Eu tenho conseguido manter hábitos de vida saudáveis

Item 11	<i>I know how to prevent problems with my health</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Sei como prevenir problemas relacionados com a minha saúde
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Sei como evitar ou prevenir problemas relacionados com a minha saúde
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde
Pré-teste 1 (CD2)	Sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde
Pré-teste 2 (PT1)	Sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde
Pré- teste 3 (PT2)	Eu sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde
Questionário Final (PT3=QF)	Eu sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde

Item 12	<i>I am confident that I can figure out solutions when new problems arise with my health</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Estou confiante que consigo arranjar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Acredito que consigo encontrar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Acredito que consigo encontrar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Acredito que consigo encontrar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Consigo encontrar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
Pré-teste 1 (CD2)	Consigo encontrar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
Pré-teste 2 (PT1)	Consigo encontrar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
Pré- teste 3 (PT2)	Eu sou capaz de procurar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
Questionário Final (PT3=QF)	Eu sou capaz de procurar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde

Item 13	<i>I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress</i>
Painel e-Delphi 1 (T1.3)	Estou confiante que consigo manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas de maior stress
Painel e-Delphi 2 (T2.1)	Acredito que consigo manter alterações saudáveis no meu estilo de vida (como comer corretamente ou fazer exercício físico), mesmo em alturas de stress
Painel e-Delphi 3 (T2.2)	Acredito que consigo manter alterações no meu estilo de vida (como comer corretamente ou fazer exercício físico), mesmo em alturas de stress
Cognitive Debriefing 1 (T2.3)	Acredito que consigo manter alterações no meu estilo de vida (como comer corretamente ou fazer exercício físico), mesmo em alturas de stress
Cognitive Debriefing 2 (CD1)	Mesmo em alturas de stress, consigo manter alterações no meu estilo de vida (como comer corretamente ou fazer exercício físico)
Pré-teste 1 (CD2)	Mesmo em alturas de stress, consigo manter alterações no meu estilo de vida (como por exemplo, comer corretamente ou fazer exercício físico)
Pré-teste 2 (PT1)	Mesmo em alturas de stress, consigo manter alterações no meu estilo de vida (como por exemplo, comer corretamente ou fazer exercício físico)
Pré- teste 3 (PT2)	Mesmo quando estou mais nervoso, sei que consigo manter alterações no meu estilo de vida (como por exemplo, comer corretamente ou fazer exercício físico)
Questionário Final (PT3=QF)	Mesmo quando estou mais nervoso, sei que consigo manter hábitos de vida saudáveis

Apêndice 5 – Relatório da Tradução e Adaptação Cultural, Fases 3, 4 e 5.

Relatório Tradução e adaptação cultural do PAM13_Fases 3, 4 e 5

Relatório de tradução e adaptação cultural do PAM13

Fase 3: Back Translation. Fase 4: Rever e sintetizar o Back Translation. Fase 5: Harmonização

Caracterização da Fase 3: Back translation

Como o próprio nome indica esta fase da tradução e adaptação cultural do questionário é realizada por dois tradutores independentes (bilingues e sem conhecimento prévio do questionário ou dos conceitos abordados). Estes traduzem a versão T1.3 do questionário para a língua original (inglês). Com esta fase pretende-se validar o controlo, no sentido em que o questionário T1.3 reflete os mesmos conteúdos que o original, garantindo uma tradução consistente.

Caracterização da Fase 4: Revisão e síntese do Back translation

Esta fase é realizada pelos dois tradutores envolvidos na fase anterior e pelos três observadores, discutem e comparam as duas versões do questionário, a fim de identificar e resolver as discrepâncias identificadas. Através destas traduções é realizada uma versão do *back translation* final comum. Deve ser realizado um relatório escrito e cuidadosamente documentado no processo de síntese.

Caracterização da Fase 5: Harmonização

Esta fase é realizada pela equipa de investigação e consiste em a equipa de investigação comparar a versão final do *back translation* com a versão original do questionário. Devem ser identificadas as discrepâncias entre estas duas versões.

Identificação dos tradutores:

Dois tradutores bilingues, independentes, sem conhecimento do questionário ou dos conceitos abordados:

- Tradutor 1 (BT1.1): _____, Pessoa leiga
- Tradutor 2 (BT1.2): Médica, _____

Traduções realizadas:

Na Tabela 1 (páginas 3-5) estão indicadas a Versão original do questionário, a Tradução final (T1.3) e as *Back Translations* (BT1.1 e BT1.2) e também a reconciliação e síntese das *Back Translations* (BT1.3).

Dúvidas que surgiram durante a tradução e comentários:

Tradutor 1

Considero que o questionário está perceptível. Ainda assim penso que alguns itens poderiam estar escritos de uma forma mais simples, sendo possível reformulá-los para uma forma mais clara.

Tradutor 2

Existem algumas palavras que não são possíveis de traduzir literalmente, por não serem usadas no inglês "corrente", isto é, não estão adaptadas culturalmente. Como é exemplo: preocupação é traduzido para worries e não para preoccupation. Tive dúvida se o significado seria preocupações relacionadas com questões de saúde ou preocupações no sentido de a pessoa se sentir doente. Por este motivo, optei por "what ails me and worries me", sendo uma expressão mais abrangente: a pessoa pode ter preocupações por se sentir já doente ou preocupações mais gerais, como por exemplo, "o meu irmão morreu com cancro colorectal, será que deveria fazer colonoscopia também?"

Diferenças identificadas:

- Ao analisar as duas *back translations*, verifica-se que os itens traduzidos pelo Tradutor 2, são mais simples e apresentam uma linguagem mais clara que alguns conceitos utilizados pelo Tradutor 1.
- Na tradução do cabeçalho do questionário foi considerada a BT1.2 devido ao facto de ser mais semelhante à versão T1.3 do questionário.
- A tradução da escala de *Likert* é mais ajustada no *Back Translation* 1 (BT1.1), pois é a mais semelhante ao questionário original.
- Nos itens 2, 9, 10 e 13 a *Back Translation* 2 é mais semelhante à versão T1.3.
- O item 8 a BT1.1 é mais ajustada ao questionário português, comparativamente com o BT1.2.
- Nos itens 5 e 6 foi realizada com a junção e adaptação de ambas as *Back Translations*.

Reconciliação, síntese do Back Translation e Harmonização

A equipa de investigação analisou e discutiu as duas *back translations* e comparou-as com a versão T1.3, para a realização da versão da *back-translation* final (BT1.3).

Em cada item optou-se pela versão que suscitava menos dúvidas e que era mais fiel à versão T1.3, pelo que houve itens em que se optou por uma das *back translations*, outros em que foi realizada uma junção das duas *back translations* e outros itens em que foi realizada uma nova versão pelos investigadores porque as *back translations* não correspondiam por completo à tradução.

No caso dos itens 1, 3, 4, 7, 11 e 12 nenhuma das *back translations* o traduzia corretamente a versão T1.3, pelo que a equipa de investigação realizou uma nova versão.

Pág. 1 of 4

Versão Final do back translation (BT1.3)

Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate to what degree you agree or disagree with each statement, as it relates to you, by circling your answer. Your answer should reflect what you truly feel and not what you think others expect to hear.

If a statement does not apply to you, please choose the option N/A (non applicable).

Scale: Strongly Disagree Disagree Agree Strongly Agree N/A (Non-Applicable)

1. Ultimately, I am the person responsible for taking care of my own health
2. What mostly influences my health is the active role I play in my own health care
3. I am confident that I am able to help prevent or reduce problems related with my health
4. I understand the purpose of each one of the drugs that the doctor has prescribed me
5. I am confident that I know when I need to go to the doctor or when I can solve a health problem by myself
6. I am confident that I can speak to my doctor about what concerns me, even when he/she does not ask
7. I am confident that I can adhere to the medical treatments that I may need to do at home
8. I understand my health problems and what causes them
9. I am aware of the treatment options available for my health problems
10. I have been able to maintain the necessary life style changes, like eating healthy and exercising
11. I know how to prevent problems related with my health
12. I am confident that I can find solutions for new health problems that may arise
13. I am confident that I can maintain lifestyle changes like eating healthy and exercising, even during stressful periods

Tabela 1 - Questionário original, os Back Translations e versão final.

Original	Tradução final (T1.3)	Back Translation 1 (BT1.1)	Back Translation 2 (BT1.2)	Versão final do back translation (BT1.3)
<i>Below are some statements that people sometimes make when they talk about their health. Please indicate how much you agree or disagree with each statement as it applies to you personally by circling your answer. Your answers should be what is true for you and not just what you think others want you to say.</i>	Em baixo encontrará afirmações que as pessoas costumam fazer quando falam sobre a sua própria saúde. Por favor indique em que medida concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si pessoalmente, sinalizando com um círculo a sua resposta. As suas respostas devem ser o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.	Below you will find statements people use to say when they talk about their own health. Please say how much you agree or disagree with each statement regarding yourself, circling your answer. Your answers should be your real opinion and not what you think others want you to say.	Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate to what degree you agree or disagree with each statement, as it relates to you, by circling your answer. Your answer should reflect what you truly feel and not what you think others expect to hear.	Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate to what degree you agree or disagree with each statement, as it relates to you, by circling your answer. Your answer should reflect what you truly feel and not what you think others expect to hear.
<i>If the statement does not apply to you, circle N/A.</i>	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável).	If a statement does not apply to you, please enter N/A (non applicable).	If a statement does not apply to you, please choose the option N/A (non applicable).	If a statement does not apply to you, please choose the option N/A (non applicable).
<i>Disagree Strongly Disagree Agree Agree Strongly N/A</i>	Discordo totalmente Discordo Concordo Concordo totalmente N/A (Não aplicável)	Strongly Disagree Disagree Agree Strongly Agree N / A (Non-Applicable)	Totally disagree Disagree Agree Totally agree N/A (Non-applicable)	Strongly Disagree Disagree Agree Strongly Agree N/A (Non-Applicable)
<i>1. When all is said and done, I am the person who is responsible for taking care of my health</i>	<i>1. No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde</i>	<i>1. After all, I am the only one responsible for taking care of my own health</i>	<i>1. Ultimately, I am responsible for my own health</i>	<i>2. Ultimately, I am the person responsible for taking care of my own health</i>
<i>2. Taking an active role in my own health care is the most important thing that affects my health.</i>	<i>2. O que mais influencia o meu estado de saúde é ter um papel ativo nos meus cuidados de saúde</i>	<i>2. What influences the most my health is to have an active role in my health care</i>	<i>2. What mostly influences my health is the active role I play in my own health care</i>	<i>3. What mostly influences my health is the active role I play in my own health care</i>
<i>3. I am confident I can help prevent or reduce problems associated with my health</i>	<i>3. Estou confiante que sou capaz de ajudar a prevenir ou reduzir problemas relacionados com a minha saúde</i>	<i>3. I know that I am able to help prevent or reduce problems with my health</i>	<i>3. I am confident that I am able to take measures to prevent or reduce health related problems</i>	<i>3. I am confident that I am able to help prevent or reduce problems related with my health</i>
<i>4. I know what each of my prescribed medications do</i>	<i>4. Sei para que serve cada um dos medicamentos que o/a médico/médica me prescreve</i>	<i>4. I understand the purpose of each one of the drugs that the doctor prescribes me</i>	<i>4. I am aware of what each medication that my doctor has prescribed is for</i>	<i>4. I understand the purpose of each one of the drugs that the doctor has prescribed me</i>
<i>5. I am confident that I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can take care of a health problem myself</i>	<i>5. Estou confiante que sei quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho</i>	<i>5. I am able to understand when I need to go to the doctor or when I can solve a health problem by myself</i>	<i>5. I am confident that I know when I need to see a doctor or when I am capable of resolving my own health problems on my own</i>	<i>5. I am confident that I know when I need to go to the doctor or when I can solve a health problem by myself</i>

Original	Tradução final (T1.3)	Back Translation 1 (BT1.1)	Back Translation 2 (BT1.2)	Versão Final do back translation (BT1.3)
6. I am confident that I can tell a doctor concerns I have even when he or she does not ask	6.Estou confiante que posso falar com um/uma médico/médica sobre preocupações que eu tenha, mesmo quando ele/ela não pergunta	6.I am able to understand that I can speak to a doctor about what concerns me, even when he/she does not ask	6.I am confident that I can speak to my doctor about what ails me or worries me, even if I he/she has not asked me	6.I am confident that I can speak to my doctor about what concerns me, even when he/she does not ask
7.I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home	7.Estou confiante que sou capaz de cumprir com os tratamentos médicos que seja preciso fazer em casa	7.I know I am able to do the medical treatments needed to do at home	7.I am confident that I can adhere to my medical treatment at home	7.I am confident that I can adhere to the medical treatments that I may need to do at home
8.I understand my health problems and what causes them	8.Compreendo os meus problemas de saúde e o que os causa	8. I understand my health problems and what causes them	8.I understand my health problems and their underlying cause	8.I understand my health problems and what causes them
9.I know what treatments are available for my health problems	9.Conheço os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde	9.I know the existing treatments for my health problems	9.I am aware of the treatment options available for my health problems	9. I am aware of the treatment options available for my health problems
10.I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising	10.Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício	10.I have been able to maintain some changes in my lifestyle, such as properly eating and exercising	10.I have been able to maintain the necessary life style changes, like eating healthy and exercising	10.I have been able to maintain the necessary life style changes, like eating healthy and exercising
11.I know how to prevent problems with my health	11.Sei como prevenir problemas relacionados com a minha saúde	11.I know how to prevent my health problems	11.I know how to prevent health related problems	11.I know how to prevent problems related with my health
12.I am confident that I can figure out solutions when new problems arise with my health	12.Estou confiante que consigo arranjar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde	12.I believe I can find solutions to new health problems that may appear	12.I am confident that I can find solutions for my health problems when they arise	12.I am confident that I can find solutions for new health problems that may arise
13.I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress	13.Estou confiante que consigo manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas de maior stress	13.I believe I am able to maintain some changes in my lifestyle, such as properly eating and exercising, even in great stress times	13.I am confident that I can maintain lifestyle changes in my life like eating healthy and exercising, even during stressful periods	13.I am confident that I can maintain lifestyle changes like eating healthy and exercising, even during stressful periods

Apêndice 6 – Versões da Back-Translation do PAM13.

	Versão da Back-Translation	
Cabeçalho	BT1.3	Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate to what degree you agree or disagree with each statement, as it relates to you, by circling your answer. Your answer should reflect what you truly feel and not what you think others expect to hear.
	BT2.3	Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate to what degree you agree or disagree with each statement, as it relates to you, by putting an X in the corresponding box. Your answer should reflect what you truly feel and not what you think others expect to hear.
	BTQF	Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate with an X the degree to which you agree or disagree with each statement, as it relates to you. Your answers should be what is true for you and not what you wished that was true.
Instruções preenchimento	BT1.3	If a statement does not apply to you, please choose the option N/A (non applicable).
	BT2.3	If a statement does not apply to you, please choose the option N/A (non applicable).
	BTQF	If a statement does not apply to you, please choose the option 'Do not know / Not applicable'
Escala	BT1.3	Strongly Disagree; Disagree; Agree; Strongly Agree; N/A (Non-Applicable)
	BT2.3	Strongly Disagree; Disagree; Agree; Strongly Agree; N/A (Non-Applicable)
	BTQF	Totally disagree; Disagree; Agree; Totally agree; Do not know/not applicable
Item 1	BT1.3	Ultimately, I am the person responsible for taking care of my own health
	BT2.3	Ultimately, I am the person responsible for taking care of my own health
	BTQF	I am the main responsible for taking care of my health.
Item 2	BT1.3	What mostly influences my health is the active role I play in my own health care
	BT2.3	The most important thing that influences my health is taking an active role regarding it
	BTQF	The most important thing to my health is taking an active role in my health care.
Item 3	BT1.3	I am confident that I am able to help prevent or reduce problems related with my health
	BT2.3	I believe I am able to help prevent or reduce problems related with my health
	BTQF	I know I am able to prevent or reduce problems related with my health.
Item 4	BT1.3	I understand the purpose of each one of the drugs that the doctor has prescribed me
	BT2.3	I understand the purpose of each of my prescribed medications
	BTQF	I understand the purpose of my prescribed medications

	Versão da Back-Translation	
Item 5	BT1.3	I am confident that I know when I need to go to the doctor or when I can solve a health problem by myself
	BT2.3	I believe I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can deal with a health problem by myself
	BTQF	I can tell whether I can deal with a health problem by myself or whether I need the doctor's help.
Item 6	BT1.3	I am confident that I can speak to my doctor about what concerns me, even when he/she does not ask
	BT2.3	I believe I can tell a doctor my concerns, even when he does not ask
	BTQF	I am capable of telling a doctor my concerns, even when he does not ask.
Item 7	BT1.3	I am confident that I can adhere to the medical treatments that I may need to do at home
	BT2.3	I believe I can follow through on medical treatments that I may need to do at home
	BTQF	I am capable of following through on the medical treatments that I need to do at home.
Item 8	BT1.3	I understand my health problems and what causes them
	BT2.3	I understand my health problems and what causes them
	BTQF	I understand my health problems and why they appear
Item 9	BT1.3	I am aware of the treatment options available for my health problems
	BT2.3	I know the treatment options available for my health problems
	BTQF	I know what treatments are available for my health problems
Item 10	BT1.3	I have been able to maintain the necessary life style changes, like eating healthy and exercising
	BT2.3	I have been able to maintain lifestyle changes (like eating healthy or exercising)
	BTQF	I have been able to maintain healthy lifestyle habits
Item 11	BT1.3	I know how to prevent problems related with my health
	BT2.3	I know how to prevent problems related with my health
	BTQF	I know how to prevent problems related with my health
Item 12	BT1.3	I am confident that I can find solutions for new health problems that may arise
	BT2.3	I believe I can find solutions for new health problems that may arise
	BTQF	I am capable of figuring out solutions when new health problems arise
Item 13	BT1.3	I am confident that I can maintain lifestyle changes like eating healthy and exercising, even during stressful periods
	BT2.3	I believe I can maintain lifestyle changes (like eating healthy or exercising), even during times of stress
	BTQF	Even when I am more stressed, I am capable of maintaining healthy lifestyle habits

Apêndice 7 – Relatório da Fase 6 do processo de Tradução e Adaptação Cultural.

Relatório Tradução e adaptação cultural do PAM13_Fase 6

Relatório de tradução e adaptação cultural do PAM13

Fase 6: Revisão do Comité de Participantes

Índice

CARACTERIZAÇÃO DA FASE 6	1
Técnica de <i>Delphi</i>	1
Realidade do estudo	2
Caracterização do Painei de e-Delphi	2
Identificação e codificação do Comité de Participantes	3
Métodos	3
FASE 1 DO PAINEL DE E-DELPHI	3
Identificação do Comité de Participantes	3
Metodologia	3
Resultados	4
<i>Free-Marginal Multirater Kappa</i>	5
Comentários gerais	6
FASE 2 DO PAINEL DE E-DELPHI	6
Identificação do Comité de Participantes	6
Resultados da análise da Fase 2 do Painei de e-Delphi	6
<i>Free-Marginal Multirater Kappa</i>	8
Comentários gerais	8
FASE 3 DO PAINEL DE E-DELPHI	8
Identificação do Comité de Participantes	8
Resultados da análise da Fase 3 do Painei de e-Delphi	8
<i>Free-Marginal Multirater Kappa</i>	9
Comentários gerais	9
Versão Pré-final do Questionário Traduzido (T2.3)	9
Versão Pré-final do <i>Back-Translation</i> do Questionário (BT2.3)	10
Nomenclatura das Traduções e <i>Back-translation</i> resultantes do Painei de e-Delphi	10
Referências Bibliográficas	10

Índice Apêndice

Apêndice 1 – Carta introdutória ao estudo e à fase, enviada aos possíveis participantes.	12
Apêndice 2 – Resultados da Fase 1 do Painei de e-Delphi.	13
Apêndice 3 – Resultados da Fase 2 do Painei de e-Delphi.	18
Apêndice 4 – Resultados da Fase 3 do Painei de e-Delphi.	21

CARACTERIZAÇÃO DA FASE 6

A Fase 6 consiste na Revisão do Comité de Participantes que deve ser composto por conjunto de pessoas, com diversas funções, formações e competências (nomeadamente tradutores, investigadores, leigos, entre outros), os quais analisam a Tradução e respectiva *Back-Translation* do questionário. O objetivo do processo de tradução é atingir a equivalência entre o questionário original e a tradução, garantindo a adaptação cultural, além da correta tradução para português. (Beaton *et al.*, 2000; Costa, 2013; Pamplona, 2012; Streiner, David L. and Norman, 2008). Com esta fase pretende-se obter a equivalência entre a versão original e a versão traduzida em quatro áreas (Costa, 2013; Pamplona, 2012; Pereira *et al.*, 2013; Streiner, David L. and Norman, 2008):

- **Conceptual**: as palavras utilizadas na tradução têm o mesmo significado que as palavras utilizadas no questionário original, ou seja se, existe equivalência no significado do conceito em ambas as culturas.
 - **Semântica ou linguística**: os conceitos utilizados mantêm o mesmo significado e sentido que na língua original. Por exemplo, o significado de uma cor varia de acordo com o país em questão.
 - **Idiomática**: consiste em avaliar se as expressões específicas são claras e revelantes na população-alvo.
 - **Experimental ou experiencial**: relacionada com o formato da escala, as instruções do questionário ou até mesmo, com o modo de aplicação do questionário. Por exemplo, haverá culturas em que é mais fácil a aplicação do questionário sob a forma de auto-preenchimento outros em que é mais fácil a realização de uma entrevista ao público-alvo.
- Devido à dificuldade em juntar os diversos participantes optou-se por recorrer à realização de um Painei de e-Delphi.

Técnica de Delphi

A técnica de Delphi foi desenvolvida por *Rand Corporation* na década de 50 e tem como objectivo recolher informação (quantitativa e/ou qualitativa) e obter consensos de um conjunto de peritos (Logue and Effken, 2013) No contexto da validação de um questionário, a técnica de Painei de Delphi consiste na análise do questionário por um

Pág. 1 de 23

grupo composto por vários peritos, com o de compreender equivalência do mesmo em relação ao original. Esta técnica é realizada através do envio de questionários estruturados, por carta para grupo de peritos afim de obter a análise com o objetivo de se alcançar o consenso. Esta técnica tem a vantagem de formar análises e ideias de modo anônimo. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Logue and Effken, 2013) Em cada ronda são apresentados os resultados da fase anterior, analisada a versão atual e encaminhada a análise e resultados. (Logue and Effken, 2013; Mokkink *et al.*, 2010)

Os participantes podem ter determinada característica em comum, por exemplo, ser especialistas em determinado assunto, tratando-se de um grupo homogêneo; ou ser um grupo heterogêneo ou multi-profissional, como por exemplo, profissionais da área, investigadores e pessoas leigas em saúde. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Logue and Effken, 2013) A recomendação do número de participantes varia, sendo que depende da heterogeneidade do painel: entre 10-20 indivíduos, ou mais no caso de os participantes terem a mesma formação. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Logue and Effken, 2013)

A técnica de *Delphi* tem como finalidade analisar os itens do questionário traduzido e avaliar a equivalência relativamente ao original, de modo a realizar a adaptação cultural do questionário. De acordo com a análise das opiniões dos participantes, o grupo de investigadores realiza um *feedback* para os participantes com: resumo estatístico da análise, sugestões realizadas e a nova versão do questionário. Esta versão é submetida a uma nova análise dos participantes do painel e inicia-se uma nova ronda. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Pereira *et al.*, 2013)

O processo deve ser repetido até obtenção de consenso entre os participantes do painel. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Logue and Effken, 2013)

O Painel de *Delphi* eletrónico, ou também denominado por Painel de *e-Delphi*, consiste em utilizar a internet para obter a análise dos diversos participantes. Esta apresenta-se como a melhor solução quando se pretende a participação de vários indivíduos, com dificuldades de agenda para acomodar uma hora comum de disponibilidade entre todos os participantes, no caso de os participantes estarem geograficamente distantes e ainda, quando existe dificuldade em os juntar num mesmo local físico. (Logue and Effken, 2013) Aquando do envio do questionário, devem ser enviadas também instruções para a análise do questionário. O Painel de *e-Delphi* permite o anonimato entre os participantes. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995)

O intervalo de tempo recomendado entre o envio do questionário e a obtenção das análises dos vários participantes é de duas semanas para obtenção. No caso de isto não se verificar, recomenda-se a realização de *reminders* afim de obter o máximo de respostas do painel inicial para proceder à análise dos resultados. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995)

Após de obter a versão final, deve ser enviado a todos os participantes os resultados obtidos, a versão final, assim como o agradecimento pela participação. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995)

Realidade do estudo

Na tradução e adaptação cultural do PAM13 a realização do Painel de *e-Delphi* é a solução mais adequada. Assim, o presente documento indica todas as dúvidas, sugestões e decisões tomadas pela equipa de investigação, durante a Fase de Revisão de Participantes. Este documento contém a descrição de todo o processo do Painel de *e-Delphi*, a caracterização do processo e painel, as análises e sugestões dos participantes, as modificações realizadas em cada fase, assim como, as versões do questionário.

A equipa de investigação optou por realizar o convite 22 participantes, respeitando as recomendações realizadas relativamente aos número de participantes necessários, atendendo a que se trata de um grupo heterogêneo relativamente à sua formação (**Figura 1**, na página seguinte).

O recrutamento foi realizado via e-mail em que se explicava o propósito do estudo, com o anexo de uma carta que descrevia o estudo, nomeadamente os objetivos, e indicava o objetivo do Painel de *e-Delphi* (**Apêndice 1**). No mesmo e-mail, estava anexado a versão do questionário para analisar. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Logue and Effken, 2013)

O período de realização do Painel foi entre 15 de janeiro e 5 de março de 2014, através de e-mail.

De acordo com as referências bibliográficas foram realizadas as fases do Painel necessárias para se atingir o consenso entre os participantes, elaborando a versão pré-final do questionário. (Costa, 2013; Pamplona, 2012; Streiner, David L. and Norman, 2008)

A equipa de investigação considerou existir consenso no painel para valores mínimos de concordância de 80%.

A percentagem de concordância foi calculada da seguinte forma: % concordância = ((n.º elementos com o item/n.º total elementos da comissão)x100) (Sousa, 2012)

Caracterização do Painel de e-Delphi

Dos 21 participantes 57.1% eram do sexo masculino. Relativamente às habilitações literárias verificou-se que 28.57% eram tinham o grau de Doutoramento (n=6), 42.86% Mestrado (n=9), 19.05% Licenciatura (n=4), 4.76% secundário (n=1) e 4.76% 3.º Ciclo (n=1).

Relativamente à área dos participantes, a mais comum foi leigo em saúde com 42.86%, 23.81% eram médicos, 14.29% da investigadores e igual percentagem de profissionais da área da saúde e 4.76% doente.



Figura 1 - Esquema com os participantes de cada fase do Painel de e-Delphi.

Identificação e codificação do Comité de Participantes

Em seguida estão identificados os participantes do comité, por área indicando a percentagem que cada área representa.

- Inve:
- Médi
– P9
- Área
- Leig
Rita
- Pess

Métodos

Para a realização do Painel de e-Delphi foi utilizado o e-mail (internet).

A equipa de investigação decidiu convidar 22 participantes, respeitando as recomendações de que o painel deve ter entre 10 a 20. (Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995; Logue and Effken, 2013) Aceitaram participar no Painel 21 participantes.

As várias fases sucederam-se durante os meses de janeiro e março. Foi dado um período para resposta aos participantes de 2 semanas em cada fase, como é recomendado.(Cassiani, Silvia and Rodrigues, 1995)

FASE 1 DO PAINEL DE E-DELPHI

Identificação do Comité de Participantes

O comité utilizado no Painel de e-Delphi foi composto por 21 pessoas de diversas áreas, como indica a Figura 1.

Metodologia

Foi proposto ao Painel de e-Delphi a análise da tradução (T1.3) e *back-translation* (BT1.3) do questionário com a classificação de "concordo" ou "discordo". Devido ao fato de existirem comentários dos participantes que eram fundamentais para a aquisição de equivalência e outros que eram pequenas alterações não essenciais a equipa de investigação avaliou todas as sugestões realizadas pelos participantes no Painel, classificando-as em:

- **Concordância total:** quando o participante concordava na totalidade com a tradução;
- **Sugestões minor:** pequenas alterações que não são indispensáveis à obtenção de equivalência (semântica, idiomática, experimental ou conceptual), mas que melhoram a frase de alguma forma ou a tornam mais clara e perceptível (exs: modificação de uma palavra por um sinónimo; sugestões a nível gramatical).
- **Sugestões major:** alterações indispensáveis à obtenção de equivalência semântica, idiomática, experimental ou conceptual.

As sugestões foram incorporadas na versão T3.1 do questionário de acordo com alguns critérios:

- Importância e frequência da sugestão (dando relevância a sugestões *major*, bem como a sugestões *minor* apresentadas por várias pessoas);
- Simplificação do questionário (facilitando a compreensão por pessoas com menor grau de diferenciação);
- Obtenção de equivalência semântica, idiomática, experimental e conceptual.

Foram realizados *reminders* aos participantes que não responderam no período estipulado.

Foi realizado e enviado a todos os participantes do Painei um relatório com os resultados da fase anterior e a nova versão do questionário (tradução e *back-translation*).

Resultados

O Gráfico 1 indica os resultados desta classificação.

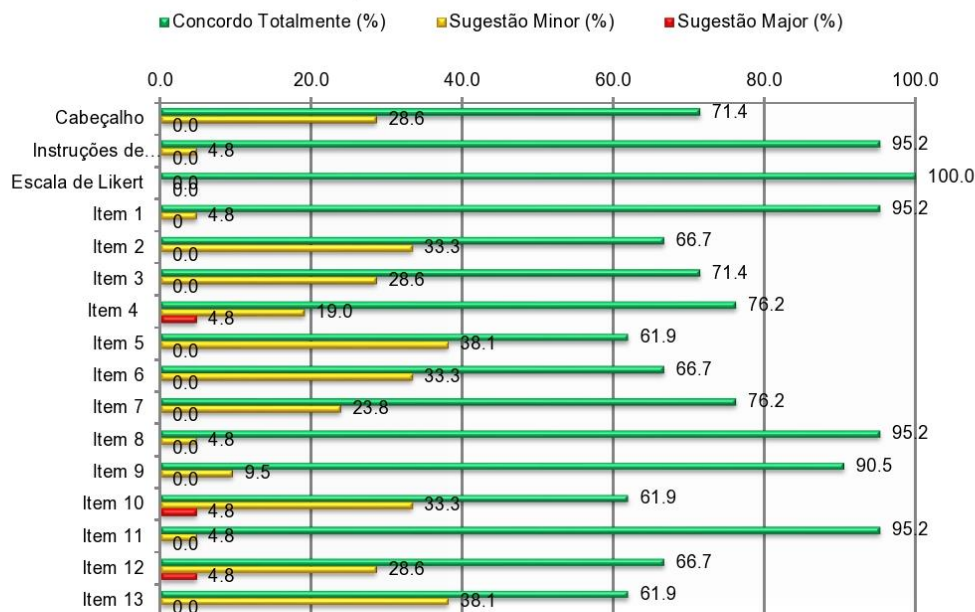


Gráfico 1 - Resultados da análise do questionário da Fase 1 pelos participantes (n=21).

Em seguida, estão indicadas as principais observações resultantes da análise dos participantes, relativamente a cada componente do questionário. O Apêndice 2 contém todos os comentários realizados.

NOTA PRÉVIA: De acordo com a sugestão de vários participantes, optou-se por traduzir "*I am confident*" por "Acredito", uma vez que "Estou confiante" não é uma expressão muito usual em português corrente.

- **Cabeçalho:** concordância total de 71.4% e 28.6% de sugestões *minor*. O cabeçalho foi modificado considerando algumas das sugestões, atendendo à melhoria da compreensão da tradução pelo público-alvo. Foi modificado o modo de selecção da resposta por esta ser a forma mais comum em Portugal, pelo que "sinalizando com um círculo a sua resposta" foi alterado para "sinalizando com uma cruz a sua resposta".

- **Instruções de preenchimento:** concordo totalmente 95.2%, sugestão *minor* 4.8% (1 pessoa) e 0% de sugestão *major*. O único comentário realizado não parece facilitar a compreensão para o público-alvo deste questionário, sendo que sugere apenas a substituição por um sinónimo.

- **Escala de Likert:** todos os participantes (100%) concordaram totalmente com a tradução e *back-translation* da escala.

- **Item 1:** 95.2% dos participantes concordaram totalmente e 4.8%, ou seja, apenas um participante apresentou uma sugestão *minor*: substituição de "eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde" por "eu sou a pessoa responsável pela minha saúde". Uma vez que foi apresentada por apenas uma pessoa e por a Tradução realizada ser mais fiel ao questionário original.

- **Item 2:** 66.7% dos participantes concordam totalmente e 33.3% realizaram sugestões *minor*. Este item apresenta menor percentagem de concordância total, pelo que foram consideradas as sugestões realizadas, com o objetivo de que o item crie menos dúvidas na sua interpretação.

- **Item 3:** 71.4% dos participantes concordaram completamente com a tradução realizada e 28.6% apresentaram sugestões *minor*. A maioria dos participantes estava de acordo com a Tradução, mas como já tinha sido discutido em fases anteriores do processo de tradução, optou-se pela expressão "Acredito ser capaz..." em vez de "Estou confiante que sou capaz...", pois a última versão é um pouco dúbia na língua portuguesa, sendo que se trata de uma equivalência idiomática. Esta foi a causa das sugestões realizadas.

- **Item 4:** 76.2% dos participantes concordaram completamente com a tradução e *back-translation*, apenas 19.0% (4 participantes) apresentaram sugestões *minor* e 4.8% (1 indivíduo) apresentou uma sugestão *major*. Analisando as sugestões realizadas, considera-se que a expressão "...medicamentos que o/a médico/médica me receitou" em vez de "...medicamentos que me são prescritos" é mais fiel ao questionário original. Relativamente à expressão "...prescreve", a alternativa "...receitou" é menos susceptível a dúvidas na interpretação pela população-alvo, tratando-se de uma equivalência idiomática.

- **Item 5:** concordância total por 61.9% dos elementos do painel e 38.1% realizaram uma sugestão *minor*. Neste item, a expressão "Estou confiante que sei..." foi substituída por "Sei perceber quando...", por ser uma expressão mais adequada à população portuguesa, considerando-se uma equivalência de índole idiomática.

- **Item 6:** 66.7% dos participantes concordaram totalmente com a Tradução e *Back-translation* e 33.3% realizaram uma sugestão *minor*. As sugestões apresentadas foram muito semelhantes, sendo que uma das situações era a substituição de "...um/uma médico/médica..." por "...um(a) médico(a)...", para estar de acordo com o item 4. Outra situação registada foi "...mesmo quando ele(a) não pergunta", foi substituído por "...mesmo quando ele(a) não me pergunta", com o objetivo de ser mais claro.

- **Item 7:** 76.2% dos participantes concordavam totalmente com a tradução e retroversão realizadas e 23.8% apresentaram sugestões *minor*. As alterações realizadas foram: "Estou confiante que sou capaz de cumprir com os tratamentos..." para "Acredito que consigo cumprir os tratamentos...". Estas alterações vão de encontro com o referido anteriormente, a tradução de "*I am confident*" para "Acredito" e a outra modificação torna a afirmação mais clara e fácil de compreender.

- **Item 8:** 95.2% dos participantes e 4.8% (1 pessoa) realizou uma sugestão *minor*. Como a maioria do painel de participantes demonstra, este item está adequadamente traduzido, sendo que apenas foram realizadas duas sugestões ortográfica, não significativas.

- **Item 9:** 90.5% dos participantes concordaram totalmente com a tradução e 9.5% (2 participantes) realizaram sugestão *minor*. Os comentários realizados eram relativos à obtenção de equivalência idiomática, tornando o item mais claro: foi acrescenta a palavra "disponível" em "Conheço os tratamentos que existem disponíveis para os meus problemas de saúde".

- **Item 10:** 61.9% dos participantes concorda com a tradução e retroversão realizadas e 33.3% apresentou uma sugestão *minor*. Neste item 4.8% (1 participante) do painel apresentou uma sugestão *major*, em que o participante sugere "...no estilo de vida, como comer de forma saudável e fazer exercício físico". A sugestão *major*, não foi tida em conta por ser apresentada apenas por um participante. Relativamente às sugestões *minor*, foram consideradas sendo que: "...manter alterações no meu estilo de vida..." foi modificado para "...manter padrões saudáveis no meu estilo de vida, ..." e "...como comer corretamente e fazer exercício foi" foi alterado para "...como por exemplo, comer de forma saudável ou fazer exercício físico". As alterações realizadas melhoraram a compreensão do item e tornaram a tradução mais leal ao original, pelo que é considerada uma equivalência idiomática.

- **Item 11:** 95.2% dos participantes concordaram totalmente, sendo que apenas uma pessoa (4.8%) apresentou uma sugestão *minor*: o participante considera a utilização de "...evitar problemas relacionados com a minha saúde" mais adequada relativamente a "...prevenir problemas relacionados com a minha saúde". A equipa de investigação considerou que o conceito prevenir pode ser mais difícil de compreender por algumas pessoas pelo que a equipa optou por colocar os dois verbos: "Sei como evitar ou prevenir problemas relacionados com a minha saúde".

- **Item 12:** 66.7% dos participantes concordaram totalmente com a Tradução e *Back-translation* apresentadas, 28,6% apresentaram sugestões *minor* e 4.8% (1 pessoa) apresentou uma sugestão *major*. Um dos participantes sugeriu a substituição de "Estou confiante..." por "Acredito ...", como foi referido anteriormente esta sugestão foi aceite. A sugestão *major* propõe a alteração referida anteriormente, que foi aceite, e ainda a substituição de "Estou confiante que consigo arranjar soluções quando me aparecem..." por "Acredito na minha capacidade para arranjar soluções se me aparecem...". A equipa de investigação considera que esta proposta torna a afirmação mais complexa e consequentemente mais difícil de compreender pelo que não foi considerada benéfica. Relativamente às sugestões *minor* realizadas eram relativas à expressão "...arranjar soluções..." sendo proposta a alteração para "...encontrar soluções...". Uma vez que a sugestão foi apresentada por 4 participantes e por ser uma expressão mais vulgarmente utilizada na língua portuguesa, procedeu-se a esta modificação (equivalência idiomática).

- **Item 13:** 61.9% dos participantes indicaram que concordavam totalmente com a Tradução e *Back-Translation* apresentados e 38.1% apresentaram sugestões *minor*. As sugestões eram relativas à substituição de expressões mais usuais na língua portuguesa, como: "Estou confiante que consigo..." foi substituído por "Acredito conseguir ..."; a substituição de "...como comer corretamente..." por "...como comer de forma saudável...". Estas são equivalências do tipo idiomático. Ainda foi sugerido retirar o termo "maior" na frase "... mesmo em alturas de maior stress", sendo que foi aceite e realizada esta modificação para ser mais fiel ao questionário original.

Free-Marginal Multirater Kappa

O **Free-Marginal Multirater Kappa** (k_{fm}) é uma versão do *kappa* que foi utilizado para o cálculo da medida de concordância de variáveis nominais com múltiplas categorias e em que um ou mais marginais não são fixos. Este *kappa* é aplicado quando os avaliadores não são obrigados a atribuir um certo número de casos a cada categoria. (Hibbard *et al.*, 2005; Randolph, 2008) O valor foi calculado utilizando um calculador online *Online Kappa Calculator*. (Randolph, 2008, 2005) O valor de *k* pode variar de -1,0 a 1,0; sendo que 1,0 indica concordância perfeita (acima do acaso); 0,0 indica concordância igual ao acaso e -1,0 indica perfeito desacordo (abaixo do acaso). Existem

vários sistemas de classificação seguindo diversos autores, por exemplo considera-se que existe concordância adequado quando o $k \geq 0,70$. (Randolph, 2008, 2005; Terwee *et al.*, 2007; Warrens, 2010) Neste estudo para a interpretação do k usou-se a classificação de Fleiss, considerando a concordância entre as variáveis: $k \leq 0,4$ pobre, entre $0,41 \leq k \leq 0,75$ satisfatória e $k > 0,75$ excelente. (Pestana and Gageiro, 2008; Streiner, David L. and Norman, 2008) Na Fase 1 o valor foi de $K_{fm} = 0,626$, que de acordo com a classificação de Fleiss indica que é um valor satisfatório, ou seja, existiu uma relação de concordância satisfatória entre valores observados nas variáveis.

Comentários gerais

A maioria das modificações realizadas foi devido a haver expressões ou palavras mais ajustadas à língua portuguesa.

No que diz respeito aos comentários gerais, os peritos consideram que a Tradução estava adequada.

As percentagem de concordância mais baixa foi de 61.9%, correspondendo a 13 participantes. Esta situação ocorreu nos itens 5, 10 e 13.

Também é importante referir que 5 dos 16 parâmetros avaliados tiveram níveis de concordância total igual ou superior a 90.5%, que corresponde a 19 dos 21 participantes do Painel.

Só na escala de Likert se verificou uma concordância total de todos os participantes.

Depois de analisadas pela equipa de investigação, procedeu-se às alterações que melhoravam e clarificavam os diversos itens, obtendo-se a versão da Tradução T2.1 e respectiva *Back-Translation* BT2.1.

FASE 2 DO PAINEL DE E-DELPHI

Identificação do Comité de Participantes

Na segunda fase do Painel de e-Delphi, dos 21 participantes iniciais 95.2% completou esta fase (20 pessoas), como indica a Figura 1.

Resultados da análise da Fase 2 do Painel de e-Delphi

Para a análise das versões T2.1 e BT2.1 foi utilizado o mesmo método de classificação como na fase anterior:

Concordância total, Sugestões *minor* e Sugestões *major*.

O Gráfico 2 indica os resultados obtidos nesta Fase do Painel de e-Delphi.

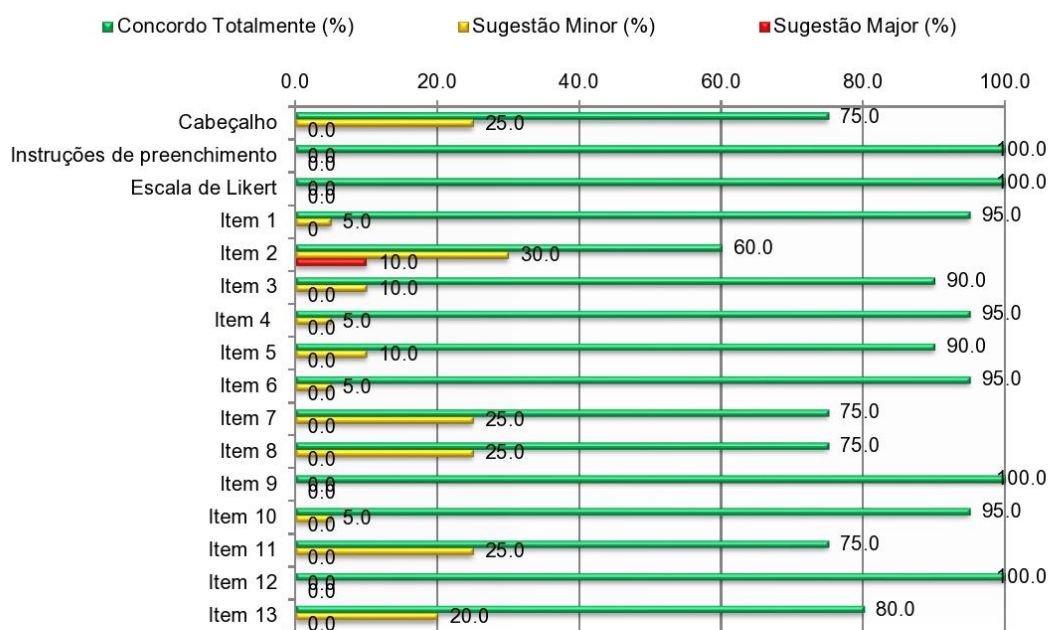


Gráfico 2 - Resultados da análise do questionário da Fase 2 pelos participantes (n=20).

Em seguida, são descritas as principais sugestões e as modificações realizadas atendendo às sugestões do painel. O Apêndice 3 possui todas as sugestões e comentários realizados pelo painel.

- **Cabeçalho:** concordância total de 75.0%, 25.0% de sugestões *minor* e 0.0% de sugestão *major*. O cabeçalho foi modificado considerando duas das sugestões, apresentadas para substituição de "...falam sobre a saúde delas." por "

...falam sobre a sua saúde.”. com isto pretende-se melhorar a compreensão pelas pessoas que respondem ao questionário.

- Instruções de preenchimento: concordância total 100.0%, sugestão *minor* 0.0% e 0.0% de sugestão maior.

- Escala de Likert: foi considerado que todos os participantes (100%) concordaram totalmente com a tradução e *back-translation* da escala. Foram realizadas duas sugestões *minor* mas eram relativas ao questionário original pelo que não foram contabilizadas para este fim:

-P15: Considero que a tradução mais correcta para “Discordo totalmente” será a de *Back-Translation* em “*Strongly Disagree*” assim como “Concordo totalmente” para “*Strongly Agree*”

-P21: No questionário original: deve ser “*Strongly disagree*” e não “*Disagree strongly*”.

- Item 1: 95.0% dos participantes concordaram totalmente e 5.0%, ou seja, apenas um participante apresentou uma sugestão *minor*. Manteve-se esta observação da Fase 1 com sugestão de substituição de: “eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde” por “eu sou a pessoa responsável pela minha saúde”. À semelhança da fase anterior e por ser uma sugestão apresentada apenas uma pessoa, manteve-se a versão da Tradução do questionário.

- Item 2: 60.0% dos participantes concordam totalmente, 30.0% realizaram sugestões *minor* e 5.0% (1 pessoa) realizou sugestão *major*. Este manteve-se o item com menor percentagem de concordância total, pelo que foram consideradas as sugestões realizadas, com o objetivo de que o item crie menos dúvidas na sua interpretação. Foi modificada a Tradução do questionário atendendo às inúmeras sugestões apresentadas.

- Item 3: 90.0% dos participantes concordaram completamente com a tradução realizada e 10.0% apresentaram sugestões *minor*. Uma dos participantes sugere a modificação para “Acredito que sou capaz de contribuir para a prevenção ou redução de problemas relacionados com a minha saúde”, mas a equipa de investigação não considera que beneficie a interpretação pelo público-alvo do questionário. A outra sugestão *minor* era relativa a acrescentar um “a” antes da palavra “diminuir” em “Acredito que sou capaz de ajudar a prevenir ou diminuir problemas...”. Esta alteração foi realizada, afim de corrigir a frase.

- Item 4: 95.0% dos participantes concordaram completamente com a tradução e *back-translation* e 5.0% (1 participante) apresentou uma sugestão *minor* relativa ao *Back-translation*. Esta modificação consistiu em retirar “a palavra “one” na frase “*I understand the purpose of each one of my prescribed medications*”. A sugestão foi aceite por estar mais correta a nível gramatical.

- Item 5: concordância total por 90.0% dos elementos do painel e 10.0% realizaram uma sugestão *minor* (2 pessoas). De acordo com o que tinha sido estabelecido na Fase 1 do Painel: tradução de “*I am confident*” por “Acredito”, uma vez que “Estou confiante” não é uma expressão muito usual em português corrente, neste item e de acordo com uma das sugestões apresentadas esta alteração foi realizada.

- Item 6: 95.0% dos participantes concordaram totalmente com a Tradução e *Back-translation* e 5.0%, ou seja, um participante realizou uma sugestão *minor*: substituição de “...um(a) médico(a)...” por apenas “...um médico...” e “mesmo quando ele(a)...” por apenas “ele...”. Esta sugestão foi aceite pois torna a frase mais simples de compreender e para estar em concordância com o item 5.

- Item 7: 75.0% dos participantes concordavam totalmente com a tradução e retroversão realizadas, 25.0% apresentaram sugestões *minor* e não existiram sugestões *major*. Duas das sugestões eram relativas à tradução sendo que uma foi considerada relevante, a substituição de “... tratamentos médicos que seja preciso fazer ...” por “...tratamentos médicos que tenha de fazer em casa...” sendo que simplificou a sua análise. As restantes sugestões eram relativas à utilização de “*I believe I can adhere the medical treatments...*” na *Back-translation*, sendo que foram realizadas sugestões para substituição por palavras mais claras e a equipe de investigação considerou pertinente a modificação para “*I believe I can follow through on medical treatments...*”.

- Item 8: 75.0% dos participantes e 25.0% realizaram sugestões *minor*. Duas das sugestões eram relativas à correção do tempo do verbo “provocar” para o presente em vez de passado. Foi sugerida a utilização do verbo causar em vez de provocar, sendo que a equipa considerou que simplificava a afirmação pelo que foi realizada a substituição de “...aquilo que os provocou” por “...aquilo que os causa”.

- Item 9: 100.0% dos participantes concordaram totalmente com a tradução e retroversão. Foi realizada apenas uma sugestão *minor* mas era relativa ao questionário original pelo que não foi contabilizada para este fim:

P21: No questionário original: deve ser “*I know which*” e não “*I know what*”.

- Item 10: 95.0% dos participantes concorda com a tradução e retroversão realizadas e apenas um participante (5.0%) apresentou uma sugestão *minor*. Esta sugestão era relativa à substituição de “...manter padrões saudáveis no meu estilo de vida...” por “...manter alterações no meu estilo de vida...”. Embora tenha sido apresentada por apenas uma pessoa é considerada uma modificação relevante por ser mais fiel ao questionário original.

- Item 11: 75.0% dos participantes concordaram totalmente e 25.0% apresentaram sugestões *minor*. As sugestões eram devido ao uso de “...evitar ou prevenir problemas...” em simultâneo. Os participantes sugerem que se opte por um dos conceitos mas devido ao significado da palavra “prevenir” ser “informar, advertir, informar”, a equipa de investigação considera o conceito “evitar” mais adequado neste contexto.

- Item 12: todos os participantes (100.0%) concordaram totalmente com a Tradução e *Back-translation* realizadas.

- Item 13: 80.0% dos participantes indicaram que concordavam totalmente com a Tradução e *Back-Translation* apresentados e 20.0% apresentaram sugestões *minor*. Três das sugestões apresentadas relativas à tradução realizada ter “...manter alterações saudáveis no meu estilo de vida...”, classificando as alterações como “saudáveis” quando o questionário original não o indica. Neste sentido a equipa de investigação concorda com esta modificação alterando a tradução para “...manter alterações no meu estilo de vida...”. a outra sugestão era substituir a palavra

“alterações” por “comportamentos”, mas não foi considerada relevante pela equipa, pois foi apenas um participante que a apresentou.

Free-Marginal Multirater Kappa

Na Fase 2 o valor foi $K_{fm}=0.796$, que de acordo com a classificação de Fleiss indica que é um valor excelente, ou seja, existe uma relação de concordância excelente entre as variáveis.

Comentários gerais

Os itens em que existiu total concordância foram as instruções de preenchimento, a escala de Likert, o Item 9 e o Item 12.

O item com menor concordância foi o item 2. Por este motivo este foi sujeito a várias alterações atendendo às sugestões dos diferentes participantes (30.0% apresentaram sugestões *minor*). Este também foi o único item que teve uma sugestão *major*.

Os restantes componentes do questionário com menores níveis de concordância foram: o cabeçalho, Item 7, Item 8 e Item 11, com 75% de concordância total.

Os itens com maior concordância foram o Item 1, Item 4, Item 6, e Item 10, sendo que obtiveram 95.0% (19 participantes) concordaram totalmente com a Tradução realizada.

Comparativamente com a Fase 1 do Painel, verificou-se o aumento de concordância dos participantes (em percentagem): cabeçalho, instruções de preenchimento, itens 1, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 12 e 13. O **Apêndice 5**, demonstra esta evolução. (Nota: Entre as fases houve diminuição de 1 participante.) Foram realizados *reminders* aos participantes que não responderam no período estipulado.

Em suma, verificou-se o aumento do grau de concordância, pelo que consideramos possível atingir consenso na Tradução e *Back-Translation* do PAM13, através da realização da 3.ª Fase do Painel de *e-Delphi*.

De salientar que a *Back-translation* foi modificada (BT2.2) de acordo a Tradução (T2.2) resultante da Fase 2 do Painel de *e-Delphi*. Foi realizado e enviado a todos os participantes do Painel um relatório com os resultados e a nova versão do questionário (tradução T2.2 e *back-translation* BT2.2).

FASE 3 DO PAINEL DE E-DELPHI

Identificação do Comité de Participantes

Na fase 3 do Painel de *e-Delphi* dos 21 participantes iniciais obteve-se a resposta de 19 pessoas, verificando-se a diminuição de 3 participantes comparativamente com a fase anterior do painel. A **Figura 1** indica a caracterização dos participantes na Fase 3 do Painel.

Resultados da análise da Fase 3 do Painel de e-Delphi

Para a avaliação das versões T2.2 e BT2.2 foi utilizado o mesmo método de classificação das sugestões realizadas pelos participantes nas fases anteriores: **Concordância total, Sugestões *minor* e Sugestões *major***

O **Gráfico 3** esquematiza os resultados obtidos nesta Fase do Painel de *e-Delphi*, realizada por 19 participantes (90.5%).

Em seguida, são indicadas as principais sugestões de acordo com os participantes. Poderá consultar todas as sugestões no **Apêndice 4**.

- **Cabeçalho:** 94.7% dos participantes concordaram totalmente e houve apenas 1 participante com uma sugestão *minor*. Relativa a “...sua saúde” propondo a substituição por “... costumam dizer quando falam sobre a saúde delas próprias.”, afim de evitar interpretações inadequadas. Mas por só ter sido realizada a sugestão por 1 participante, não foi considerada.

- **Instruções de preenchimento, Escala de Likert e itens de 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9 e 10:** concordância total de 100.0%.

- **Item 7:** 94.7% dos participantes concordaram totalmente e apenas 1 apresentou uma sugestão *minor*. O participante propôs a alteração de “...cumprir os tratamentos médicos que tenha de fazer em casa” para “...cumprir os tratamentos médicos que precise fazer em casa”. A equipa de investigação não considerou que esta alteração fosse beneficiar a interpretação pela população-alvo, e por só ter sido apresentado por um participante, o item foi mantido.

- **Item 11:** 94.7% dos participantes concordaram totalmente e 5.3% (1 participante) apresentou uma sugestão *minor*. A sugestão era a utilização de “Sei como prevenir...” em vez de “Sei como evitar...”. Esta situação não foi aceite pela equipa de investigação pelos argumentos apresentados na Fase 2 do Painel.

- **Item 12:** concordância total 89.5%, sugestões *minor* 10.5% e 0.0% de sugestão *major*. Uma das sugestões era a substituição de “...consigo encontrar soluções que me aparecem novos problemas com a minha saúde” por “...consigo encontrar soluções quando surgem novos problemas com a minha saúde”. A segunda sugestão era “...consigo encontrar soluções se me aparecerem novos problemas de saúde”. Nenhuma das sugestões não foi aceite pela equipa de investigação porque a versão em análise é mais informal, podendo facilitar a interpretação pela população-alvo.

- **Item 13:** concordância total 94.7%, sugestão *minor* 5.3% e 0.0% de sugestão *major*. A sugestão realizada propunha a substituição de “...comer corretamente...” por “...comer equilibradamente ou de forma saudável...”. Esta sugestão não foi aceite pela equipa de investigação porque como o próprio participante argumenta a primeira opção é mais informal, podendo facilitar a interpretação pela população-alvo.

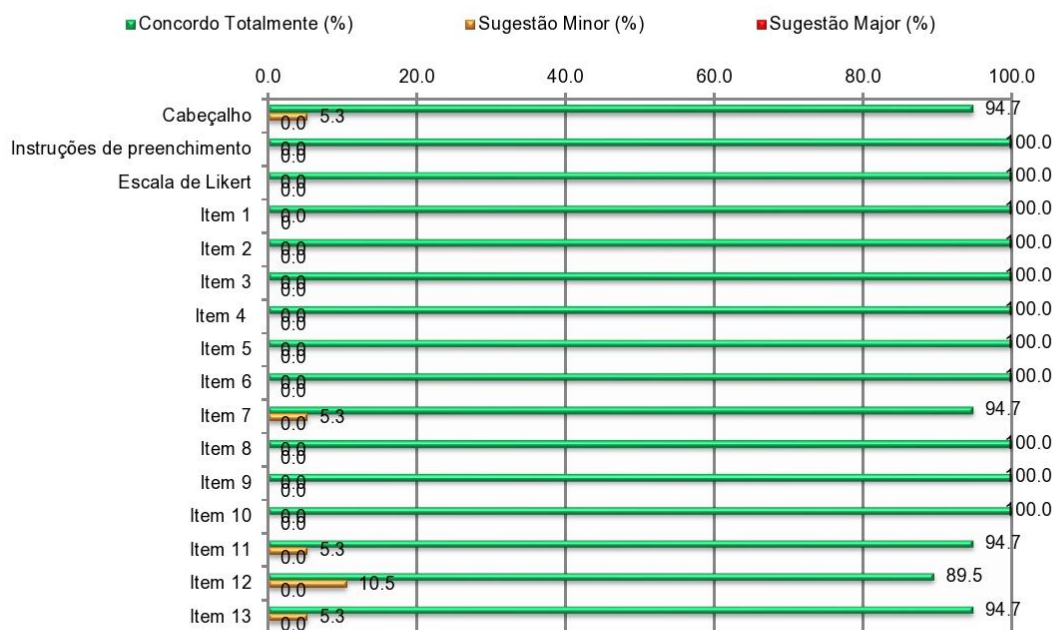


Gráfico 3 - Resultados da análise do questionário da Fase 3 pelos participantes (n=19).

Free-Marginal Multirater Kappa

O valor do *Free-Marginal Multirater Kappa* na Fase 3 foi de $K_m=0.961$, que de acordo com a classificação de Fleiss indica que é um valor excelente, existindo uma relação de concordância excelente entre as respostas às variáveis, isto é existe uma coerência excelente entre observadores ($K_m>0.70$, próximo de 1). Verificou-se que um aumento do valor de K_m comparativamente com à fase anterior, sendo que existe maior concordância em relação ao questionário.

Comentários gerais

Verificou-se que houve concordância total no Cabeçalho, Instruções de preenchimento, Escala de Likert e nos itens de 1 a 10.

Nos restantes itens, foi apresentada uma sugestão, excepto o item 12 que teve 2 sugestões mas nenhuma foi aceite pela equipa de investigação pois não melhorava a tradução do questionário.

Comparando a Fase 2 com a Fase 3 houve o aumento da concordância total (percentagem): cabeçalho, itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10 e 13. O item 12 diminuiu a percentagem de pessoas concordantes, mas como foi referido anteriormente as sugestões não foram consideradas benéficas à Tradução (**Apêndice 5**). (Nota: entre as fases houve diminuição de 3 participantes)

Foram realizados *reminders* aos participantes que não responderam no período estipulado. Verificou-se existir uma concordância entre 87.5% e 100%, pelo que a equipa de investigação considera que obteve consenso entre os participantes, pelo que a versão T2.3 é a pré-final da Tradução e da *Back-translation* BT2.3 do PAM13, que deverá ser submetida à Fase 7 do Processo de Tradução - *Cognitive Debriefing*.

Foi realizado e enviado a todos os participantes do Painei um relatório com os resultados finais do Painei de *e-Delphi*.

Versão Pré-final do Questionário Traduzido (T2.3)

Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo/a, marcando com uma cruz a sua resposta. Indique o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga

Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável)

Escala: Discordo totalmente, Discordo, Concordo, Concordo totalmente, N/A(Não aplicável)

1. No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde
2. A coisa mais importante que influencia a minha saúde é ter um papel activo em relação a ela
3. Acredito que sou capaz de ajudar a prevenir ou a diminuir problemas relacionados com a minha saúde
4. Sei para que serve cada um dos medicamentos que me foram receitados

5. Acredito que consigo perceber quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho
6. Acredito que consigo dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo quando ele não me pergunta
7. Acredito que consigo cumprir os tratamentos médicos que tenha de fazer em casa
8. Compreendo os meus problemas de saúde e aquilo que os causa
9. Conheço as opções de tratamento que existem para os meus problemas de saúde
10. Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como por exemplo, comer de forma saudável ou fazer exercício físico
11. Sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde
12. Acredito que consigo encontrar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde
13. Acredito que consigo manter alterações no meu estilo de vida (como comer corretamente ou fazer exercício físico), mesmo em alturas de stress

Versão Pré-final do Back-Translation do Questionário (BT2.3)

Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate to what degree you agree or disagree with each statement, as it relates to you, by putting an X in the corresponding box. Your answer should reflect what you truly feel and not what you think others expect to hear.

If a statement does not apply to you, please choose the option N/A (non applicable).

Scale: Strongly Disagree, Disagree, Agree, Strongly Agree, N/A(Non-Applicable)

1. *Ultimately, I am the person responsible for taking care of my own health*
2. *The most important thing that influences my health is taking an active role regarding it*
3. *I believe I am able to help prevent or reduce problems related with my health*
4. *I understand the purpose of each of my prescribed medications*
5. *I believe I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can deal with a health problem by myself*
6. *I believe I can tell a doctor my concerns, even when he does not ask*
7. *I believe I can follow through on medical treatments that I may need to do at home*
8. *I understand my health problems and what causes them*
9. *I know the treatment options available for my health problems*
10. *I have been able to maintain lifestyle changes (like eating healthy or exercising)*
11. *I know how to prevent problems related with my health*
12. *I believe I can find solutions for new health problems that may arise*
13. *I believe I can maintain lifestyle changes (like eating healthy or exercising), even during times of stress*

Nomenclatura das Traduções e Back-translation resultantes do Painei de e-Delphi

Na Fase 6 do processo de Tradução do questionário foi realizada a Revisão do Comité de participantes através do painei de e-Delphi. No seguimento das fases anteriores do processo de tradução e adaptação cultural do PAM13 a tabela seguinte indica as versões utilizadas.

Tabela 1 - Nomenclatura das Traduções e Back-Translation realizadas pelo Painei de e-Delphi.

Painei de e-Delphi	Análise das versões		Observações
	Tradução	Back-translation	
Fase 1	T1.3	BT1.3	Obteve-se as versões T2.1 e BT2.1
Fase 2	T2.1	BT2.1	Obteve-se as versões T2.2 e BT2.2
Fase 3	T2.2	BT2.2	obteve-se a versões T2.3 e BT2.3, quer serão utilizadas na Fase 7 do Processo de tradução: <i>Cognitive Debriefing</i>

Referências Bibliográficas

- BEATON, D. E. *et al.* - Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**. . ISSN 0362-2436. 25:24 (2000) 3186–3191.
- CASSIANI, SILVIA AND RODRIGUES, Liliane - A Técnica de Delphi e a Técnica de Grupo Nominal como Estratégias de Coleta de Dados das Pesquisas em Enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**. 9:3 (1995) 76–83.
- COSTA, Isabel - **Adaptação e Validação para Português do Questionário NURSING HOME SURVEY ON PATIENT SAFETY CULTURE (NHSPSC)**. Coimbra : [s.n.]
- HIBBARD, Judith H. *et al.* - Development and testing of a short form of the patient activation measure. **Health services research**. . ISSN 0017-9124. 40:6 Pt 1 (2005) 1918–30. doi: 10.1111/j.1475-6773.2005.00438.x.
- LOGUE, Melanie D.; EFFKEN, Judith A - Validating the personal health records adoption model using a modified e-Delphi. **Journal of advanced nursing**. . ISSN 1365-2648. 69:3 (2013) 685–96. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06056.x.
- MOKKINK, Lidwine B. *et al.* - The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. **Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation**. . ISSN 1573-2649. 19:4 (2010) 539–49. doi: 10.1007/s11136-010-9606-8.

- PAMPLONA, Maria P. T. - **Tradução e Validação de uma Escala de Rastreio de Necessidades em Cuidados Paliativos em Doentes Ventilados no Domicílio** Tradução e Validação de uma Escala de Rastreio de Necessidades em Cuidados Paliativos em Doentes Ventilados no Domicílio. Lisboa : [s.n.]
- PEREIRA, Cláudia M. A. S. *et al.* - Cross-cultural validation of the Patient-Practitioner Orientation Scale (PPOS). **Patient Education and Counseling**. . ISSN 1873-5134. 91:2013) 37–43. doi: 10.1016/j.pec.2012.11.014.
- PESTANA, Maria Helena; GAGEIRO, João Nunes - **Análise de dados para Ciências Sociais - A complementaridade do SPSS**. 5ª Edição ed. Lisboa : Edições Sílabo, Lda, 2008
- RANDOLPH, Justus - **Online Kappa Calculator** [Em linha], atual. 2008. Disponível em WWW:<URL:http://justusrandolph.net/kappa/>.
- RANDOLPH, Justus J. - Free-Marginal Multirater Kappa (multirater κ . 2005).
- SOUSA, Juliana Nunes - Tradução e Validação do Questionário “ Contact Lenses Dry Eye Questionnaire ” (CLDEQ). 2012).
- STREINER, DAVID L. AND NORMAN, Geoffrey R. - **Health Measurement Scales, a practical guide to their development and use**. 4th. ed. New York : [s.n.]
- STREINER, DAVID L. AND NORMAN, Geoffrey R. - **Health Measurement Scales, a practical guide to their development and use**. 4th. ed. New York : [s.n.]
- TERWEE, Caroline B. *et al.* - Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of clinical epidemiology**. . ISSN 0895-4356. 60:1 (2007) 34–42. doi: 10.1016/j.jclinepi.2006.03.012.
- WARRENS, Matthijs J. - Inequalities between multi-rater kappas. **Advances in Data Analysis and Classification**. . ISSN 1862-5347. 4:4 (2010) 271–286. doi: 10.1007/s11634-010-0073-4.

Apêndice 1 – Carta introdutória ao estudo e à fase, enviada aos possíveis participantes.



Universidade Nova de Lisboa
Escola Nacional de Saúde Pública



Caro Colega,

Vimos por este meio convidá-lo a participar no processo de e-Delphi Integrado na tese de mestrado de Saúde Pública: **Patient Activation Measure 13: tradução e validação para Portugal, em pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 2.**

Este estudo enquadra-se no âmbito do trabalho de projecto da Dr.ª Vera Dias do Mestrado em Saúde Pública na Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa e orientado pela Professora Carla Nunes e Dr.ª Lilliana Laranjo.

A elevada prevalência da Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2) e o impacto desta doença nos sistemas de saúde, torna-a um problema de Saúde Pública a nível mundial e nacional.

A auto-gestão da diabetes pelos doentes assume um papel preponderante no tratamento e controlo desta patologia. Assim, torna-se importante avaliar a capacidade e o conhecimento dos pacientes na gestão da doença. Uma das formas de o fazer é através da determinação do nível de ativação das pessoas com DM2, através do questionário *Patient Activation Measure* (PAM13), que avalia o conhecimento, capacidade, confiança e comportamentos críticos do doente para lidar com a sua patologia no dia-a-dia. O PAM13 classifica as pessoas em quatro níveis de ativação progressivos, que se demonstrou estarem associados à capacidade de auto-gestão da doença, adesão a comportamentos saudáveis e controlo metabólico. Assim, a tradução, adaptação cultural e validação do PAM13 nesta população é essencial e urgente.

Esta tese de mestrado tem como objetivo traduzir, adaptar culturalmente e validar o PAM13 para portugueses de Portugal, e em pessoas com DM2.

Nesta fase, pretende-se obter o consenso entre profissionais relativamente às traduções já realizadas.

O método e-Delphi é um processo cíclico anónimo realizado através da Internet, com a participação de vários participantes. Neste caso, tem o objetivo de obter consenso acerca da tradução do PAM13 já realizada. Após a primeira ronda de e-mails, a análise das respostas dos vários participantes dará origem a uma nova versão do questionário, que será enviada para uma nova ronda de avaliação pelos mesmos participantes. Este processo poderá ser repetido, no caso de discordâncias maior. Para cada fase será definido um período de uma semana para a avaliação do questionário pelos participantes.

Caso aceite participar e colaborar neste estudo, pedimos-lhe que nos responda ao questionário que segue em anexo, de acordo com as instruções fornecidas.

Desde já obrigado pela atenção e disponibilidade.

Com os melhores cumprimentos,

Vera Dias,

Dietista

Mestranda em Saúde Pública

Professora Carla Nunes,

Professora Auxiliar com

Agregação de Epidemiologia e

Estatística

Subdiretora da ENSP, UNL

Dr.ª Lilliana Laranjo

Médica

Investigadora da ENSP

Figura 2 – Carta de recrutamento para os participantes do Painel de e-Delphi,

Apêndice 2 – Resultados da Fase 1 do Painei de e-Delphi.

Nota: Na coluna onde são indicados os comentários dos vários participantes (anonimizados), manteve-se o sublinhado que tinha sido usado originalmente por algumas pessoas.

Tabela 2 – Análise dos participantes na Fase 1 do Painei de e-Delphi. CT=Concordo Totalmente, Sm= Sugestão *Minor* e SM= Sugestão *Major*

Questionário original	Tradução do Questionário (T1.3)	Back-Translation do Questionário (BT1.3)	Análise dos participantes			Nova sugestão ou comentário
			CT	Sm	SM	
<i>Below are some statements that people sometimes make when they talk about their health. Please indicate how much you agree or disagree with each statement as it applies to you personally by circling your answer. Your answers should be what is true for you and not just what you think others want you to say.</i>	Em baixo encontrará afirmações que as pessoas costumam fazer quando falam sobre a sua própria saúde. Por favor indique em que medida concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si pessoalmente, sinalizando com um círculo a sua resposta. As suas respostas devem ser o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.	<i>Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate to what degree you agree or disagree with each statement, as it relates to you, by circling your answer. Your answer should reflect what you truly feel and not what you think others expect to hear.</i>	71.4%	28.6%	0.0%	→ <u>Encontra de seguida frases</u> que as pessoas costumam <u>dizer</u> quando falam sobre a <u>saúde delas</u> . Por favor indique <u>até que ponto</u> concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si <u>mesmo/a</u> , <u>marcando com</u> um círculo a sua resposta. <u>Indique</u> o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga. → Em baixo encontrará <u>algumas</u> afirmações → Em baixo encontrará afirmações que as pessoas costumam fazer quando falam sobre a sua própria saúde. Por favor indique em que medida concorda ou discorda <u>com</u> cada afirmação em relação a si <u>pessoalmente</u> <u>sinalizando, com um círculo</u> , a sua resposta. As suas respostas devem ser o que <u>considera verdade</u> e não o que acha que os outros querem que diga. → Em baixo encontrará afirmações que as pessoas costumam fazer quando falam sobre a sua própria saúde. Por favor indique em que medida concorda ou discorda de cada afirmação, <u>se aplicada a si pessoalmente</u> , <u>assinalando</u> com um círculo a sua resposta. As suas respostas devem ser o que é verdade para si e não <u>apenas</u> o que acha que os outros querem que diga. → Abaixo (...) em vez de em baixo (...) → Aplicada a si em vez de em relação a si pessoalmente → "Por favor indique <u>até que ponto</u> concorda ou discorda...". → Em baixo encontrará afirmações que as pessoas por vezes fazem quando falam sobre a sua própria saúde. Por favor indique em que medida concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si pessoalmente, sinalizando com um círculo a sua resposta. As suas respostas devem ser o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga
<i>If the statement does not apply to you, circle N/A.</i>	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável)	<i>If a statement does not apply to you, please choose the option N/A (non applicable)</i>	95.2%	4.8%	0.0%	→ Caso a afirmação não se aplique a si, <u>assinale</u> a opção N/A (Não aplicável)
<i>Disagree Strongly Disagree Agree Agree Strongly N/A</i>	Discordo totalmente Discordo Concordo Concordo totalmente N/A (Não aplicável)	<i>Strongly Disagree Disagree Agree Strongly Agree N/A (Non-Applicable)</i>	100.0%	0.0%	0.0%	→ Porque não colocar siglas para as opções, assim como existe para N/A? → Considero que a tradução mais correcta para "Discordo totalmente" será a de Back-Translation em "Strongly Disagree" assim como "Concordo totalmente" para "Strongly Agree" → Apenas a back translation está correcta (advérbio "strongly" tem de posicionar-se antes do verbo "disagree"
<i>1. When all is said and done, I am the person who is responsible for taking care of my health</i>	1. No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde	<i>1. Ultimately, I am the person responsible for taking care of my own health</i>	95.2%	4.8%	0.0%	→ " em ultimo caso, eu sou a pessoa responsável pela minha saúde"

Questionário original	Tradução do Questionário (T1.3)	Back-Translation do Questionário (BT1.3)	Análise dos participantes			
			CT	Sm	SM	Nova sugestão ou comentário
2. <i>Taking an active role in my own health care is the most important thing that affects my health.</i>	2. O que mais influencia o meu estado de saúde é ter um papel ativo nos meus cuidados de saúde	2. <i>What mostly influences my health is the active role I play in my own health care</i>	66.7%	33.3%	0.0%	<p>→ Apesar de concordar no geral, penso que se deveria fugir ao conceito de “estado de saúde”... este constructo não consta da formulação original. Sugiro assim: “O que mais influencia a <u>minha saúde</u> é ter um papel ativo nos meus cuidados de saúde”</p> <p>→ Ter um papel ativo nos meus cuidados de saúde é o que mais influencia a minha saúde</p> <p>→ O que mais influencia a <u>minha saúde</u> é ter...</p> <p>→ O <u>aspecto mais importante</u> que influencia o meu estado de saúde é ter um papel ativo nos meus cuidados de saúde</p> <p>→ Acho a expressão “cuidados de saúde” faz-me pensar em pequenos curativos e não em prevenção de doenças. Eu diria: “O que mais influencia o meu estado de saúde é o cuidado que tenho com ela.”</p> <p>→ O que mais influencia o meu estado de saúde é o <u>meu</u> papel ativo nos meus <u>próprios</u> cuidados de saúde</p> <p>→ A <i>Back-translation</i> parece-me mais próxima da tradução</p> <p>→ Assumir um papel ativo na minha própria saúde é o fator mais importante que afeta a minha saúde</p>
3. <i>I am confident I can help prevent or reduce problems associated with my health</i>	3. Estou confiante que sou capaz de ajudar a prevenir ou reduzir problemas relacionados com a minha saúde	3. <i>I am confident that I am able to help prevent or reduce problems related with my health</i>	71.4%	28.6%	0.0%	<p>→ Este item mede percepção de auto-eficácia... mas a formulação não é de todo ‘natural’. Ninguém diz “estou confiante de que sou capaz”... Proponho: “<u>Sei que sou capaz</u> de ajudar a prevenir ou reduzir problemas relacionados com a minha saúde.” Ou simplesmente “<u>Sei que consigo ajudar...</u>”</p> <p>→ “contribuir para prevenir” em lugar de “ajudar a prevenir”</p> <p>→ <u>Acredito</u> em vez de “Estou confiante”</p> <p>→ Acredito ser capaz de ajudar a prevenir ou reduzir problemas relacionados com a minha saúde (O “<i>I am confident</i>” funciona pessimamente em português)</p> <p>→ Estou confiante que sou capaz de ajudar a prevenir ou <u>a</u> reduzir problemas relacionados com a minha saúde</p> <p>→ Estou confiante de que posso ajudar a prevenir ou reduzir os problemas relacionados com a minha saúde.</p>
4. <i>I know what each of my prescribed medications do</i>	4. Sei para que serve cada um dos medicamentos que o/a médico/médica me prescreve	4. <i>I understand the purpose of each one of the drugs that the doctor has prescribed me</i>	76.2%	19.0%	4.8%	<p>→ O original não especifica se o medicamento é prescrito ou não (e parece-me melhor manter essa abertura interpretativa...). Poderia ficar: “Sei para que serve cada um dos medicamentos que <u>tomo</u>.”</p> <p>→ <u>Receitou</u> em vez de “prescreve”</p> <p>→ Sei para que serve cada um dos medicamentos que me foi receitado (Mais conciso e próximo do espírito original)</p> <p>→ Sei para que serve cada um dos medicamentos que <u>me são prescritos</u></p> <p>→ “... <i>each medication</i>...”</p> <p>→ Eu sei para que servem cada um dos medicamentos que me são prescritos.</p>

Questionário original	Tradução do Questionário (T1.3)	Back-Translation do Questionário (BT1.3)	Análise dos participantes			
			CT	Sm	SM	Nova sugestão ou comentário
5. <i>I am confident that I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can take care of a health problem myself</i>	5. Estou confiante que sei quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho	5. <i>I am confident that I know when I need to go to the doctor or when I can solve a health problem by myself</i>	61.9%	38.1%	0.0%	<p>→ “Sei perceber quando preciso de...” Ou “Sei quando preciso de...”</p> <p>→ “tomar conta” ou “tratar”, em lugar de “resolver”</p> <p>→ <u>Acredito</u> em vez de “Estou confiante”</p> <p>→ Às vezes não se trata de confiança, mas de acessibilidade ou de conhecimento. Por exemplo posso não conhecer o meu corpo o suficiente para perceber que estou doente ou que devo consultar um médico. Posso não conseguir uma consulta imediatamente e não dar importância ao problema de saúde. (Mas também não sei como colocar a questão de outra forma.)</p> <p>→ <u>Acredito</u> ser capaz de distinguir entre precisar de ir ao médico e ser capaz de resolver um problema de saúde sozinho</p> <p>→ “... resolver um problema de saúde por mim próprio”</p> <p>→ Estou confiante que sei quando preciso de ir ao médico ou quando consigo tratar sozinho/sozinha um problema de saúde</p>
6. <i>I am confident that I can tell a doctor concerns I have even when he or she does not ask</i>	6. Estou confiante que posso falar com um/uma médico/médica sobre preocupações que eu tenha, mesmo quando ele/ela não pergunta	6. <i>I am confident that I can speak to my doctor about what concerns me, even when he/she does not ask</i>	66.7%	33.3%	0.0%	<p>→ Sei que <u>consigo</u> falar com <u>um(a) médico(a)</u> sobre preocupações que eu tenha, mesmo quando <u>ele(a)</u> não pergunta</p> <p>→ “posso falar” pode ser interpretado como uma questão de acesso. Sugiro “posso contar ao médico as minhas preocupações”</p> <p>→ Creio poder falar com um/uma médico/médica sobre preocupações que eu tenha, mesmo quando ele/ela não pergunta</p> <p>→ Estou confiante que <u>consigo</u> falar com um/uma médico/médica sobre preocupações que eu tenha, mesmo quando ele/ela não pergunta</p> <p>→ Estou confiante que possa dizer a um/uma médico/a preocupações que tenha mesmo quando ele/ela não me pergunta</p> <p>→ Estou confiante de que posso dizer ao médico/médica uma preocupação que eu tenho, mesmo quando ele/ou ela não pergunta</p>
7. <i>I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home</i>	7. Estou confiante que sou capaz de cumprir com os tratamentos médicos que seja preciso fazer em casa	7. <i>I am confident that I can adhere to the medical treatments that I may need to do at home</i>	76.2%	23.8%	0.0%	<p>→ <u>Consigo</u> cumprir com os tratamentos médicos que <u>preciso</u> fazer em casa.</p> <p>→ Acredito ser capaz de cumprir os tratamentos médicos que seja preciso fazer em casa (... e “cumprir com” é incorrecto gramaticalmente)</p> <p>→ Estou confiante que sou capaz de <u>cumprir os</u> tratamentos médicos que seja preciso fazer em casa</p> <p>→ Capaz de cumprir os tratamentos necessários fazer em casa</p> <p>→ “... that I am able to fulfill the medical...”</p> <p>→ Estou confiante que sou capaz de cumprir os tratamentos médicos que precise de fazer em casa.</p>
8. <i>I understand my health problems and what causes them</i>	8. Compreendo os meus problemas de saúde e o que os causa	8. <i>I understand my health problems and what causes them</i>	95.2%	4.8%	0.0%	<p>→ “... e aquilo que os provocou”</p> <p>→ Compreendo os meus problemas de saúde, e o que os causa</p>

Questionário original	Tradução do Questionário (T1.3)	Back-Translation do Questionário (BT1.3)	Análise dos participantes			
			CT	Sm	SM	Nova sugestão ou comentário
9. I know what treatments are available for my health problems	9. Conheço os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde	9. I am aware of the treatment options available for my health problems	90.5%	9.5%	0.0%	→ Conheço os tratamentos disponíveis para... → Sei que tratamentos existem para os meus problemas de saúde
10. I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising	10. Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício	10. I have been able to maintain the necessary life style changes, like eating healthy and exercising	61.9%	33.3%	4.8%	→ Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente <u>ou</u> fazer exercício → Comer "de forma saudável" em vez de "corretamente" → Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como comer <u>de forma saudável</u> e fazer exercício → "... comer adequadamente e praticar exercício físico" → Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente <u>ou</u> fazer exercício → Tenho conseguido manter um estilo de vida saudável, como comer corretamente e fazer exercício regularmente, ao longo do tempo → Eu tenho sido capaz de manter as mudanças no meu estilo de vida, como comer corretamente ou exercício → Tenho sido capaz de manter as alterações feitas no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício
11. I know how to prevent problems with my health	11. Sei como prevenir problemas relacionados com a minha saúde	11. I know how to prevent problems related with my health	95.2%	4.8%	0.0%	→ ("Evitar" em vez de "prevenir" soa-me muito melhor)
12. I am confident that I can figure out solutions when new problems arise with my health	12. Estou confiante que consigo arranjar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde	12. I am confident that I can find solutions for new health problems that may arise	66.7%	28.6%	4.8%	→ "Acredito na minha capacidade para arranjar soluções se me aparecem novos problemas de saúde." → <u>Encontrar</u> em vez de "arranjar" → <u>Acredito conseguir encontrar</u> soluções quando me aparecem novos problemas de saúde → Estou certo que consigo encontrar soluções quando me surgem novos problemas de saúde → Estou confiante que consigo arranjar soluções quando <u>me surgirem/aparecerem</u> novos problemas de saúde → Encontrar soluções → Estou confiante de que eu possa descobrir (encontrar) soluções quando surgem novos problemas com a minha saúde

Questionário original	Tradução do Questionário (T1.3)	Back-Translation do Questionário (BT1.3)	Análise dos participantes			
			CT	Sm	SM	Nova sugestão ou comentário
13. <i>I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress</i>	13. Estou confiante que consigo manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas de maior stress	13. <i>I am confident that I can maintain lifestyle changes like eating healthy and exercising, even during stressful periods</i>	61.9%	38.1%	0.0%	<p>→ “<u>Consigo</u> manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas de maior stress” OU “<u>Sei que consigo</u> manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas de maior stress”</p> <p>→ Comer de forma saudável</p> <p>→ <i>Acredito conseguir</i> manter as alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas de stress</p> <p>→ Estou confiante que consigo manter alterações no meu estilo de vida, como comer <u>de forma saudável</u> e fazer exercício, mesmo em alturas de maior stress</p> <p>→ Comer adequadamente; Praticar exercício físico</p> <p>→ Mesmo em alturas de stress</p> <p>→ Estou confiante que consigo manter um estilo de vida saudável, como comer corretamente e fazer exercício regularmente, mesmo em períodos de stress elevado.</p> <p>→ Estou confiante que consigo manter alterações no meu estilo de vida, como comer corretamente e fazer exercício, mesmo em alturas de stress</p>
<p>Comentários Gerais dos participantes na Fase 1:</p> <p>De um modo geral, acho que a tradução está muito bem feita. Concordo com a esmagadora maioria das traduções.</p> <p>Nada a apontar, no geral</p> <p>Parece-me bem. Qualquer sugestão seria mais de estilo pessoal...</p> <p>Os conteúdos abordados quer na tradução, quer na retroversão, parecem-me equivalente, não havendo discrepâncias no sentido.</p> <p>Só tive uma pequena dúvida mas penso que não faz grande diferença, eu fiz uma sugestão ou outra mas no entanto pus que concordo. Isto porque concordo com a tradução no geral mas fiz a sugestão de alteração de apenas uma palavra ou verbo</p>						

Apêndice 3 – Resultados da Fase 2 do Painei de e-Delphi.**Tabela 3 - Análise dos participantes na Fase 2 do Painei de e-Delphi.** CT=Concordo Totalmente, Sm= Sugestão *Minor* e SM= Sugestão *Major*

Nota: Na coluna onde são indicados os comentários dos vários participantes (anonimizados), manteve-se o sublinhado que tinha sido usado originalmente por algumas pessoas.

Questionário original	Tradução do Questionário (T2.1)	Back-Translation do Questionário (BT2.1)	Análise dos participantes			
			CT	Sm	SM	Nova sugestão ou comentário
<i>Below are some statements that people sometimes make when they talk about their health. Please indicate how much you agree or disagree with each statement as it applies to you personally by circling your answer. Your answers should be what is true for you and not just what you think others want you to say.</i>	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a saúde delas. Por favor indique até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo/a, marcando com uma cruz a sua resposta. Indique o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga.	<i>Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate to what degree you agree or disagree with each statement, as it relates to you, by circling your answer. Your answer should reflect what you truly feel and not what you think others expect to hear.</i>	75.0%	25.0%	0.0%	→ ...falam sobre <u>a sua saúde</u> . → <u>Abaixo</u> encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a saúde delas. → “Below you will find <u>some</u> statements...” → Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam <u>sobre a sua saúde</u> .
<i>If the statement does not apply to you, circle N/A.</i>	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável)	<i>If a statement does not apply to you, please choose the option N/A (non applicable)</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
<i>Disagree Strongly Disagree Agree Agree Strongly N/A</i>	Discordo totalmente Discordo Concordo Concordo totalmente N/A (Não aplicável)	<i>Strongly Disagree Disagree Agree Strongly Agree N/A (Non-Applicable)</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
<i>1. When all is said and done, I am the person who is responsible for taking care of my health</i>	1. No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde	<i>1. Ultimately, I am the person responsible for taking care of my own health</i>	95.0%	5.0%	0.0%	→ ... da minha própria saúde

Questionário original	Tradução do Questionário (T2.1)	Back-Translation do Questionário (BT2.1)	Análise dos participantes			
			CT	Sm	SM	Nova sugestão ou comentário
2. <i>Taking an active role in my own health care is the most important thing that affects my health.</i>	2. O que mais influencia a minha saúde é a minha atitude e ações em relação a ela	2. <i>What mostly influences my health is my attitude and actions regarding it.</i>	60.0 %	30.0 %	10.0 %	<p>→ "... são as minhas atitudes e comportamentos em relação a ela"</p> <p>→ O que está expresso não é a mesma coisa – a versão portuguesa inclui implicitamente o não fazer nada. Recomendo algo como: "Ter um papel activo na gestão da minha saúde é a coisa mais importante que posso fazer pela minha saúde"</p> <p>→ ... são as minhas atitudes e acções em relação a ela.</p> <p>→ A opção anterior (1ª volta): O <u>aspecto</u> mais importante que influencia o meu estado de saúde é ter um papel ativo nos meus cuidados de saúde</p> <p>→ Acho que a versão portuguesa é mais clara que o original.</p> <p>→ Penso que se está a dizer algo substancialmente diferente. Não é referido "atitude e ação". Apenas "ter um papel ativo".</p> <p>→ Eu ter um papel ativo na minha saúde é o que mais a influencia</p> <p>→ Ter um papel ativo na minha própria saúde é o fator mais importante que afeta a minha saúde</p> <p>→ O que mais influencia a minha saúde é a minha participação activa no cuidado da mesma.</p>
3. <i>I am confident I can help prevent or reduce problems associated with my health</i>	3. Acredito que sou capaz de ajudar a prevenir ou diminuir problemas relacionados com a minha saúde	3. <i>I believe I am able to help prevent or reduce problems related with my health</i>	90.0 %	10.0 %	0.0 %	<p>→ O "ajudar" parece-me estranho, aqui... sugiro "Acredito que sou capaz de <u>contribuir para a prevenção ou redução de problemas relacionados com a minha saúde</u>"</p> <p>→ Acredito que sou capaz de ajudar a prevenir ou <u>a</u> diminuir problemas relacionados com a minha saúde</p>
4. <i>I know what each of my prescribed medications do</i>	4. Sei para que serve cada um dos medicamentos que me foram receitados	4. <i>I understand the purpose of each one of my prescribed medications</i>	95.0 %	5.0 %	0.0 %	→ Back-Translation: <i>I understand the purpose of each of my prescribed medications</i> (erro gramatical)
5. <i>I am confident that I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can take care of a health problem myself</i>	5. Sei perceber quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho	5. <i>I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can deal with a health problem by myself</i>	90.0 %	10.0 %	0.0 %	<p>→ Deveria ser dito "Acredito que consigo perceber..."</p> <p>→ Sei quando preciso de ir ao médico...</p>
6. <i>I am confident that I can tell a doctor concerns I have even when he or she does not ask</i>	6. Acredito que consigo dizer a um(a) médico(a) as preocupações que tenho, mesmo quando ele(a) não me pergunta	6. <i>I believe I am capable of telling a doctor my concerns, even when he/she does not ask</i>	95.0 %	5.0 %	0.0 %	→ "... dizer a um médico..."

Questionário original	Tradução do Questionário (T2.1)	Back-Translation do Questionário (BT2.1)	Análise dos participantes			
			CT	Sm	SM	Nova sugestão ou comentário
7. <i>I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home</i>	7. Acredito que consigo cumprir os tratamentos médicos que seja preciso fazer em casa	7. <i>I believe I can adhere to the medical treatments that I may need to do at home</i>	75.0%	25.0%	0.0%	→ Tal como está, a frase não fica muito correta, do ponto de vista sintático... proponho: "Acredito que consigo cumprir os tratamentos médicos que <u>sejam necessários</u> fazer em casa" ou "Acredito que consigo cumprir os tratamentos médicos <u>que preciso</u> fazer em casa" → Que "seja preciso" trocava por "necessários" → "A believe I can perform the medical treatments..." → <i>Back-Translation: I believe I can follow medical treatments that I may need to do at home.</i> → <i>Back-Translation: "I believe I am capable to can carry out medical treatments that I may need to do at home."</i>
8. <i>I understand my health problems and what causes them</i>	8. Compreendo os meus problemas de saúde e aquilo que os provocou	8. <i>I understand my health problems and what causes them</i>	75.0%	25.0%	0.0%	→ "...e aquilo que os <u>causa</u> " → Erro no tempo verbal. "Compreendo os meus problemas de saúde e aquilo que os <u>provoca</u> " → "... meus problemas de saúde e quais origens" → Compreendo os meus problemas de saúde e aquilo que os <u>provoca</u> . → Compreendo os meus problemas de saúde e o que os provocou
9. <i>I know what treatments are available for my health problems</i>	9. Conheço as opções de tratamento que existem para os meus problemas de saúde	9. <i>I know the treatment options available for my health problems</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
10. <i>I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising</i>	10. Tenho sido capaz de manter padrões saudáveis no meu estilo de vida, como por exemplo, comer de forma saudável ou fazer exercício físico	10. <i>I have been able to maintain healthy lifestyle changes (like eating healthy or exercising)</i>	95.0%	5.0%	0.0%	→ Os padrões de vida não são qualificados na versão original. Retiraria o adjetivo "saudáveis" de B e consequentemente de C. "Tenho sido capaz de manter alterações ao meu estilo de vida, tais como..."
11. <i>I know how to prevent problems with my health</i>	11. Sei como evitar ou prevenir problemas relacionados com a minha saúde	11. <i>I know how to avoid or prevent problems related with my health</i>	75.0%	25.0%	0.0%	→ Retirar a palavra "evitar" → Evitar e prevenir são hoje sinónimos na área da saúde. Isto é redundante (gosto MUITO MAIS de "evitar") Sugiro usar apenas um dos termos. (De notar que o uso corrente de "prevenir" é gramaticalmente errado – "prevenir" quer dizer "avisar" e não "evitar", mas já está em uso corrente, pelo que temos de engolir o sapo). → Sei <u>como prevenir</u> problemas relacionados com a minha saúde → Penso que se está a dizer evitar ou prevenir, quando são sinónimos neste contexto. Penso ser desnecessário → "Sei como prevenir..." C) "I know how to prevent..."

Questionário original	Tradução do Questionário (T2.1)	Back-Translation do Questionário (BT2.1)	Análise dos participantes			
			CT	Sm	SM	Nova sugestão ou comentário
12. <i>I am confident that I can figure out solutions when new problems arise with my health</i>	12. Acredito que consigo encontrar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde	12. <i>I believe I can find solutions for new health problems that may arise</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
13. <i>I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress</i>	13. Acredito que consigo manter alterações saudáveis no meu estilo de vida (como comer corretamente ou fazer exercício físico), mesmo em alturas de stress	13. <i>I believe I can maintain healthy lifestyle changes (like eating healthy or exercising), even during times of stress</i>	80.0%	20.0%	0.0%	<p>→ A formulação em ingles é similar à do item 10. Proponho manter a mesma lógica. Ficaria: <i>Estou confiante que sou capaz de manter padrões saudáveis no meu estilo de vida, como por exemplo, comer de forma saudável ou fazer exercício físico, mesmo em alturas de stress</i></p> <p>→ Sugiro substituir "alterações" por "comportamentos". Tem um carácter mais permanente.</p> <p>→ Os padrões de vida não são qualificados na versão original. Retiraria o adjetivo "saudáveis" de B e consequentemente de C. "Acredito que consigo manter alterações ao meu estilo de vida, tais como..."</p> <p>→ Porquê alterações saudáveis e não apenas alterações? É o que vem na versão original e, além disso, o parentesis dá exemplos percetíveis.</p>

Apêndice 4 – Resultados da Fase 3 do Painei de e-Delphi.**Tabela 4 - Análise dos participantes na Fase 3 do Painei de e-Delphi. CT=Concordo Totalmente, Sm= Sugestão *Minor* e SM= Sugestão *Major***

Nota: Na coluna onde são indicados os comentários dos vários participantes (anonimizados), manteve-se o sublinhado que tinha sido usado originalmente por algumas pessoas.

Questionário original	Tradução do Questionário (T2.2)	Back-Translation do Questionário (BT2.2)	Análise dos participantes			
			CT	Sm	SM	Nova sugestão ou comentário
<i>Below are some statements that people sometimes make when they talk about their health. Please indicate how much you agree or disagree with each statement as it applies to you personally by circling your answer. Your answers should be what is true for you and not just what you think others want you to say.</i>	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo/a, marcando com uma cruz a sua resposta. Indique o que é verdade para si e não o que acha que os outros querem que diga	<i>Below you will find statements, which people usually make when they talk about their health. Please indicate to what degree you agree or disagree with each statement, as it relates to you, by putting an X in the corresponding box. Your answer should reflect what you truly feel and not what you think others expect to hear.</i>	94.7%	5.3%	0.0%	→Ao dizer "sua saúde" pode dar a entender que são outras pessoas a falar da saúde do respondente. Ou seja, o respondente pode pensar que estamos a pedir para indicar o que é que outras pessoas dizem sobre a saúde do próprio respondente . Por este motivo, mantenho a minha opinião (primeira ronda) de reformulação, para: "... costumam dizer quando falam sobre a saúde delas próprias."
<i>If the statement does not apply to you, circle N/A.</i>	Caso alguma afirmação não se aplique a si, escolha por favor a opção N/A (Não aplicável)	<i>If a statement does not apply to you, please choose the option N/A (non applicable)</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
<i>Disagree Strongly Disagree Agree Agree Strongly N/A</i>	Discordo totalmente Discordo Concordo Concordo totalmente N/A(Não aplicável)	<i>Strongly Disagree Disagree Agree Strongly Agree N/A(Non-Applicable)</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
<i>1. When all is said and done, I am the person who is responsible for taking care of my health</i>	1. No fim de contas, eu sou a pessoa responsável por cuidar da minha saúde	<i>1. Ultimately, I am the person responsible for taking care of my own health</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
<i>2. Taking an active role in my own health care is the most important thing that affects my health</i>	2. A coisa mais importante que influencia a minha saúde é ter um papel activo em relação a ela	<i>2. The most important thing that influences my health is taking an active role regarding it</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
<i>3. I am confident I can help prevent or reduce problems associated with my health</i>	3. Acredito que sou capaz de ajudar a prevenir ou a diminuir problemas relacionados com a minha saúde	<i>3. I believe I am able to help prevent or reduce problems related with my health</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
<i>4. I know what each of my prescribed medications do</i>	4. Sei para que serve cada um dos medicamentos que me foram receitados	<i>4. I understand the purpose of each of my prescribed medications</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
<i>5. I am confident that I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can take care of a health problem myself</i>	5. Acredito que consigo perceber quando preciso de ir ao médico ou quando consigo resolver um problema de saúde sozinho	<i>5. I believe I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can deal with a health problem by myself</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
<i>6. I am confident that I can tell a doctor concerns I have even when he or she does not ask</i>	6. Acredito que consigo dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo quando ele não me pergunta	<i>6. I believe I can tell a doctor my concerns, even when he does not ask</i>	100.0%	0.0%	0.0%	

Questionário original	Tradução do Questionário (T2.2)	Back-Translation do Questionário (BT2.2)	Análise dos participantes			Nova sugestão ou comentário
			CT	Sm	SM	
7. <i>I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home</i>	7. Acredito que consigo cumprir os tratamentos médicos que tenha de fazer em casa	7. <i>I believe I can follow through on medical treatments that I may need to do at home</i>	94.7%	5.3%	0.0%	→ Acredito que consigo cumprir os tratamentos médicos que precise fazer em casa.
8. <i>I understand my health problems and what causes them</i>	8. Compreendo os meus problemas de saúde e aquilo que os causa	8. <i>I understand my health problems and what causes them</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
9. <i>I know what treatments are available for my health problems</i>	9. Conheço as opções de tratamento que existem para os meus problemas de saúde	9. <i>I know the treatment options available for my health problems</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
10. <i>I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising</i>	10. Tenho sido capaz de manter alterações no meu estilo de vida, como por exemplo, comer de forma saudável ou fazer exercício físico	10. <i>I have been able to maintain lifestyle changes (like eating healthy or exercising)</i>	100.0%	0.0%	0.0%	
11. <i>I know how to prevent problems with my health</i>	11. Sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde	11. <i>I know how to prevent problems related with my health</i>	94.7%	5.3%	0.0%	→ "Sei como prevenir..."
12. <i>I am confident that I can figure out solutions when new problems arise with my health</i>	12. Acredito que consigo encontrar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde	12. <i>I believe I can find solutions for new health problems that may arise</i>	89.5%	10.5%	0.0%	→ Apesar do "when" em inglês significar por norma "quando", neste caso está formulado mais no sentido condicional: Acredito que consigo encontrar soluções se me aparecerem novos problemas de saúde. → "Me aparecem" parece-me um pouco informal. Sugeria "quando surgem novos problemas com a minha saúde"
13. <i>I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress</i>	13. Acredito que consigo manter alterações no meu estilo de vida (como comer corretamente ou fazer exercício físico), mesmo em alturas de stress	13. <i>I believe I can maintain lifestyle changes (like eating healthy or exercising), even during times of stress</i>	94.7%	5.3%	0.0%	→ Em "B" "comer corretamente" eu alterava para "comer equilibradamente ou de forma saudável" contudo concordo com "eating healthy" em "C".

Apêndice 8 - Perguntas de validação do PAM.

Item	Versão do Questionário	Perguntas de validação
Instruções de preenchimento	T2.3	Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a diabetes ou sobre a sua saúde em geral. Por favor indique até que ponto concorda ou discorda de cada afirmação em relação a si mesmo/a, marcando com uma cruz (X) a sua resposta, como fez anteriormente.
	CD1, CD2, PT1	Por favor, indique a sua resposta com <u>uma cruz (X).</u>
	PT2	Por favor, indique a sua resposta com <u>uma cruz (X).</u>
	PT3=QF	Por favor, indique a sua resposta com <u>uma cruz (X).</u> <u>Responda o que é verdade na sua situação e não aquilo que gostava que fosse verdade.</u>
Escala	T2.3	Discordo totalmente, Discordo, Concordo, Concordo totalmente, N/A (não sei/não se aplica)
	CD1, CD2, PT1	Totalmente falso, Falso, Verdadeiro, Totalmente verdadeiro, Não sei/Não se aplica
	PT2	Não concordo nada, Não concordo, Concordo, Concordo totalmente, Não sei/ Não se aplica
	PT3=QF	Não concordo nada, Não concordo, Concordo, Concordo totalmente, Não sei/ Não se aplica
Item 1	T2.3	Acredito que a pessoa com diabetes é o elemento mais importante na equipa de cuidados da diabetes
	CD1, CD2, PT1	Na minha opinião, a pessoa com diabetes é a mais importante para o controlo da doença
	PT2	Eu acho que sou o principal responsável no tratamento da minha diabetes
	PT3=QF	Eu sou o principal responsável no tratamento da minha diabetes
Item 2	T2.3	Sei os cuidados que tenho de ter com a minha diabetes no dia-a-dia
	CD1, CD2, PT1	Sei os cuidados que tenho de ter com a minha diabetes no dia-a-dia
	PT2	Eu sei os cuidados que tenho de ter com a minha diabetes, no dia-a-dia
	PT3=QF	Eu sei os cuidados que tenho de ter com a minha diabetes, no dia-a-dia
Item 3	T2.3	Consigo ter os cuidados necessários à minha diabetes no dia-a-dia
	CD1, CD2, PT1	Consigo ter os cuidados necessários para o controlo da minha diabetes no dia-a-dia
	PT2	Eu consigo ter os cuidados necessários para o controlo da minha diabetes, no dia-a-dia
	PT3=QF	A maioria das vezes, eu consigo ter os cuidados necessários para o controlo da minha diabetes, no dia-a-dia
Item 4	T2.3	Sei que tipo de dieta devo fazer para controlar a minha diabetes
	CD1	Sei que tipo de dieta devo fazer para controlar a minha diabetes
	CD2, PT1	Sei a dieta que devo fazer para controlar a minha diabetes
	PT2	Eu sei qual é a dieta que devo fazer para controlar a minha diabetes
	PT3=QF	Eu sei qual é a dieta que devo fazer para controlar a minha diabetes

Tradução e Validação para Portugal do Patient Activation Measurement 13, em pessoas com Diabetes Mellitus Tipo2

Vera Lúcia Ruivo Dias

Item	Versão do Questionário	Perguntas de validação
Item 5	T2.3	Faço a dieta necessária para controlar a minha diabetes
	CD1, CD2, PT1	Faço a dieta necessária para controlar a minha diabetes
	PT2	Eu faço a dieta necessária para controlar a minha diabetes
	PT3=QF	A maioria das vezes, eu consigo fazer a dieta necessária para controlar a minha diabetes
Item 6	T2.3	De uma maneira geral, deixo o médico e o enfermeiro tomarem todas as decisões em relação à minha saúde
	CD1, CD2, PT1	De uma maneira geral, o médico e/ou o enfermeiro é que tomam as decisões em relação à minha saúde
	PT2	Quase sempre, o médico e/ou o enfermeiro é que tomam as decisões em relação à minha saúde.
	PT3=QF	Quase sempre, o médico e/ou o enfermeiro é que tomam as decisões em relação à minha saúde
Item 7	T2.3	De uma maneira geral, acredito que sei lidar bem com o <i>stress</i> relacionado com a minha diabetes
	CD1, CD2, PT1	De uma maneira geral, consigo controlar o stress relacionado com a minha diabetes
	PT2	Quase sempre, consigo controlar o nervosismo relacionado com a minha diabetes
	PT3=QF	Quase sempre, eu consigo controlar o nervosismo relacionado com a minha diabetes
Itens para avaliar a atividade física	T2.3	Pratico regularmente atividade física ligeira, como por exemplo caminhar.
		Pratico regularmente atividade física moderada? (Atividade física moderada é aquela que faz respirar um pouco mais fortemente que o normal – a pessoa consegue falar durante a atividade, mas não consegue cantar. Exemplos: andar de bicicleta devagar, limpar a casa, aspirar, fazer marcha em passo rápido.)
		Pratico regularmente atividade física vigorosa. (Atividade física que faz respirar mais fortemente – a pessoa não consegue falar mais do que poucas palavras durante a atividade. Exemplos: correr, jogar futebol, cavar terra, nadar, andar de bicicleta rapidamente, fazer ginástica.)
	CD1	Caminho regularmente Faço regularmente exercício físico de longa duração (pelo menos 30 minutos seguidos)
Escala resposta Itens para avaliar a atividade física	T2.3	Discordo totalmente, Discordo, Concordo, Concordo totalmente, N/A (não sei/não se aplica)
	CD1	Sim, Não

Apêndice 9 – Relatório da Fase 7 e 8 do processo de Tradução e Adaptação Cultural.

Relatório Tradução e adaptação cultural do PAM13_Fase 7 e 8

Relatório de tradução e adaptação cultural do PAM13

Fase 7: Cognitive Debriefing. Fase 8: Avaliação final

Índice

Caracterização da Fase 7	1
Cognitive debriefing 1	1
Resultados do Cognitive Debriefing 1	1
Cognitive debriefing 2	2
Resultados do Cognitive Debriefing 2	2
Caracterização da Fase 8	3
Pré-teste 1	3
Pré-teste 2	3
Pré-teste 3	4
Questionário final	4

Índice de Apêndice

Apêndice 1 – Questionário utilizado como Questionário (versão PT3).	5
---	---

Nota prévia: As diversas versões do questionário, assim como, as características das amostras mencionadas neste relatório, poderão ser consultadas na Tese de Mestrado.

CARACTERIZAÇÃO DA FASE 7

A Fase 7 consiste em realizar um *Cognitive Debriefing* (CD), isto é, uma amostra por conveniência responde à versão pré-final do questionário. Posteriormente, são realizadas entrevistas aos participantes afim de testar as modificações resultantes do Comitê de Participantes e compreender se estão ajustadas à amostra e/ou identificar outras alterações necessárias. (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000; Vidor et al., 2012) Esta fase é muito importante pois permite uma melhor compreensão de como é interpretado o questionário pela população-alvo, permitindo melhorar a qualidade da validação do questionário. (Vidor et al., 2012)

COGNITIVE DEBRIEFING 1

No primeiro CD foi aplicado o questionário pré-final que resultou da Fase 3 do Painel de e-Delphi (T2.3) e o Consentimento Informado, versão 1.

O questionário aplicado era composto por: Parte I: caracterização sociodemográfica e caracterização da doença; Parte II: PAM13 (versão T2.3); Parte III: perguntas de validação. Optou-se por esta ordem devido a ser recomendado os questionários iniciarem com questões de caracterização sociodemográfica.

O questionário foi aplicado individualmente, sendo que foi promovido o auto-preenchimento, ainda assim, existiram 2 indivíduos que após iniciarem o preenchimento solicitaram ajuda devido à diminuição da acuidade visual.

Posteriormente, foi realizada uma entrevista individual na tentativa de analisar a compreensão dos participantes.

Resultados do Cognitive Debriefing 1

O CD foi aplicado a uma amostra de conveniência composta por 12 pessoas com DM2 em espera para consulta, no dia 05.03.2014. O questionário foi aplicado individualmente, sendo que foi promovido o auto-preenchimento mas 3 indivíduos solicitaram que o questionário fosse lido por diminuição da acuidade visual.

Na amostra utilizada 58,3% das pessoas eram homens, a idade média era de 64,3(50-76) anos, duração média da diabetes há 14,50(0-33) anos. Todos realizavam medicação para a diabetes sendo que 91,7% utilizavam ADO e 83,3% utilizavam insulina. Apenas 25,0% estavam empregados, sendo que os restantes participantes estavam reformados. A maioria da amostra, 41,7% tinha o 1.º Ciclo.

Os resultados foram os seguintes:

Pág. 1 of 7

- **Caracterização sociodemográfica e da diabetes:**

- Habilitações literárias: a maioria da população portuguesa apenas tem o 1.º Ciclo. Por este motivo a equipa de investigação considerou pertinente dissociar o 1.º e 2.º Anos do 1.º Ciclo do 3.º e 4.º Anos do 1.º Ciclo.
- Hemoglobina glicada frequentemente foi interpretada como glicemia.
- Medicação (item 7) interpretada como no geral, verificando-se que é necessário indicar “medicação para a diabetes”.

- **PAM 13:**

- Dificuldades na interpretação da escala utilizada no PAM13 e nas perguntas de validação. Maiores dificuldades no “discordo totalmente” e “discordo”. Neste sentido, realizou-se a simplificação para “não concordo nada” e a restante escala foi ajustada. Também se procedeu à alteração do “N/A” para “não sei/Não se aplica” por ser mais comum em Portugal.
- Dificuldades na interpretação dos itens que continham o verbo “Acredito”, nomeadamente nos itens 3, 5, 6, 7, 12 do PAM13 e também no item 1 da Parte III.
- No item 1 foi simplificado pois a expressão “No fim de contas,...” porque não era compreendida.
- O item 2 foi um dos com mais dificuldades
- Item 8 a expressão “aquilo que os causa” originou algumas dúvidas.

- **Perguntas de validação:**

- Dificuldades na interpretação do item 1, associado ao uso das expressões: “acredito”, “elemento” e “equipa de cuidados da diabetes”.
- Dificuldade em responder aos itens 8 a 10 das perguntas de validação relativas a atividade física. Sugestão de colocar como opções de resposta “sim” ou “não”.

O consentimento informado foi modificado de modo a estar em apenas uma página e promover a adesão ao estudo.

Foram realizadas alterações em conformidade com as dificuldades em todas as partes do questionário. Também se alterou o aspecto optando-se por colocar nas tabelas das perguntas de validação e do PAM13 linha a branco intercalado com cinza para ser de mais fácil preenchimento. Assim, obteve-se uma nova versão da tradução do PAM13, o CD1 (CD1), que foi submetido ao segundo *Cognitive Debriefing*. O nome da versão da tradução do PAM13 é associado à Fase de que resulta, à semelhança das fases anteriores.

COGNITIVE DEBRIEFING 2

No *Cognitive Debriefing 2* utilizou-se a versão do questionário CD1 do PAM13 e a versão 2 do Consentimento Informado, realizou-se a mesma metodologia que no primeiro *Cognitive Debriefing*.

A organização do questionário foi modificada devido ao facto de no primeiro CD se verificar menor disponibilidade para responder ao PAM e perguntas de validação, devido ao facto de serem páginas mais preenchidas. Deste modo, o questionário aplicado foi composto por: Parte I: PAM13 (versão CD1); Parte II: perguntas de validação; Parte III: caracterização sociodemográfica e caracterização da doença.

Resultados do Cognitive Debriefing 2

O questionário foi aplicado a uma amostra de conveniência composta por 10 pessoas, no dia 06.03.2014. A amostra era maioritariamente do sexo masculino (80%), tinha uma média de 66.4(45-86)anos, duração média da diabetes de 18.5(4-51)anos. Todos realizavam tratamento para a diabetes sendo que 80.0% utilizavam ADO e 40.0% utilizavam insulina. Apenas 10% estavam desempregados, os restantes eram reformados. À maioria da amostra (60,0%) tinha o 3.º ou 4.º ano do 1.º Ciclo. Houve necessidade de ler parte do questionário a 3 participantes por manifestaram dificuldades associadas à diminuição da acuidade visual.

Os resultados foram os seguintes:

- **PAM 13:**

- Dificuldades na interpretação da escala para responder ao PAM13 e às questões de validação, pelo que foi modificada de “não concordo nada” para “Totalmente falso” e adaptadas as restantes opções de resposta, uma vez que é uma escala mais comumente utilizada em português.
- O item 10 foi modificado afim de o modo de escrever estar coerente com o item 13.

- **Perguntas de validação:**

- Verificou-se que alguns participantes interpretaram o Item 4 como sendo igual ao Item 5. Algumas dúvidas relativamente à expressão “tipo de dieta”, pelo que foi simplificado para “dieta”.
- Item 8 e 9 susceptibilizaram dúvidas, relativamente à interpretação da maioria dos participantes, pelo que a equipa decidiu retirar estes itens.
- Três dos dez participantes sugeriram que as perguntas de validação deveriam ter como resposta apenas “sim” ou “não” na Parte II.
- Caracterização sociodemográfica e da diabetes: sem observações relevantes.

Os participantes consideraram o questionário fácil de perceber e interpretaram os itens relativamente a si próprios. Os participantes consideraram que a escala era complexa e difícil de perceber, sendo sugerido que deveria existir uma opção intermédia (que não pode ser realizada por modificar a escala utilizada).

A investigadora compreendeu que a apresentação do questionário deveria ser todo com a mesma orientação para não dificultar o preenchimento, pelo que foi modificado para a horizontal. Também se sentiu necessidade de destacar o modo de resposta, pois mesmo depois de ler o cabeçalho, alguns participantes perguntaram como deviam responder.

A equipa de investigação analisou e realizou as alterações referidas anteriormente. Deste modo, obteve-se a versão CD2 da tradução do PAM13.

CARACTERIZAÇÃO DA FASE 8

A Fase 8 consiste em realizar um processo de auditoria de todas as fases da tradução e adaptação cultural do questionário.

Foram realizados 3 pré-testes (PT) devido à necessidade de ajuste e simplificação dos itens, associado ao reduzido grau de diferenciação da maioria da amostra.

Pré-teste 1

De acordo com a metodologia do CD o questionário CD2 foi aplicado a 5 participantes, no dia 10.03.2014. A amostra apresentava as seguintes características: 80% do sexo masculino, média de 61.0(44-72)anos, duração média da diabetes de 7.4(2-14)anos, a maioria da amostra tinha como habilitações literárias o 3.º ou 4.º ano do 1.ºCiclo (60.0%), havia 2 indivíduos reformados e 2 empregados. A totalidade da amostra fazia medicação para a diabetes, sendo que 60.0% fazia ADO e 80.0% utilizavam insulina.

Nas entrevistas individuais os participantes indicaram que os itens eram perceptíveis e que tinham compreendido o questionário. Verificou-se que a interpretação foi feita relativamente à própria pessoa com se pretendia. Os participantes não apresentaram dúvidas, sugestões ou comentários. Por este motivo, manteve-se o questionário, tendo sido realizadas apenas alterações de formatação obtendo-se a versão da tradução do PAM13 PT1.

Pré-teste 2

O pré-teste 2, foi realizado com o objetivo de validar o PAM13. Neste sentido o questionário foi aplicado a uma amostra de conveniência composta por 207 indivíduos, entre os dias 10.03.2014 e 14.03.2014.

As principais características da amostra eram: 52.2% do sexo masculino, média de 65.3 anos, duração média da diabetes de 15.9 anos, a maioria da amostra tinha como habilitações literárias o 3.º ou 4.º Ano do 1.º Ciclo (36.7%) e situação profissional reformado e empregado (40%, cada). Faziam medicação para a diabetes 98.6%, sendo que 78.3% fazia ADO e 54.6% utilizavam insulina. Verificou-se existir uma parte significativa da amostra com dúvidas durante a aplicação do questionário, nomeadamente pessoas com menores níveis de habilitações literárias. Os resultados foram os seguintes:

- PAM 13:
 - Cabeçalho – a palavra “discorda” foi substituída por “não concorda”
 - Dificuldades na interpretação da escala para responder ao PAM13 e às questões de validação, pelo que foi modificada retomando a escala sob a forma “não concordo nada” de forma a ser mais fiel ao original e aumentar a compreensão do questionário. Foram adaptadas as restantes opções de resposta.
 - Devido a algumas dificuldades de interpretação foi adicionado o sujeito “Eu...” a vários itens para promover a interpretação pela própria pessoa, favorecendo a interpretação correta.
 - Também se simplificou a linguagem dos itens 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 e 12, como por exemplo:

- Item 1 a utilização de “No fundo, ...” e “...sou responsável pela minha saúde” não era compreendido suscitando dúvidas em muitos participantes. Item 2 as expressões “A coisa mais importante, ...” e “...o que eu faço por ela” suscitava muitas dúvidas, pelo que foi simplificada de modo a ficar mais clara. Item 5 - “...quando tenho que ir ao médico...” foi alterado para “...preciso da ajuda do médico...”. O item 10 foi modificado afim de o modo de escrever estar coerente com o item 13.
- Perguntas de validação: Dificuldades na compreensão do item 1, 6 e 7, pelo que foram simplificados.
- Caracterização sociodemográfica e da diabetes: Eram corretamente interpretadas.

De acordo com as dúvidas apresentadas a equipa de investigação realizou, revisão e alteração do questionário, tendo sido solicitado a opinião a dois elementos do Painel de *e-delphi* acerca de manutenção da capacidade de avaliação dos itens. Neste sentido realizou-se um pré-teste com a versão PT2 da tradução do PAM13.

Pré-teste 3

O questionário foi aplicado a uma amostra de conveniência composta por 15 pessoas, no dia 28.03.2014. Sessenta por cento da amostra são mulheres, média de 67.3(57-80)anos, duração média da diabetes de 13.4(5-30)anos, a maioria da amostra tinha estudado até 3º ou 4º ano do 1º Ciclo (53.3%) e 53.3% tinha estudado até ao 3.º ou 4.º ano do 1.º Ciclo. A totalidade da amostra fazia medicação para a diabetes, sendo que 66.7% fazia ADO e 60.0% utilizavam insulina. Verificou-se que 33.3% da amostra tinha computador em casa e a mesma percentagem tinha internet em casa. Relativamente ao uso de internet verificou-se que 80.0% nunca usavam internet, 6.7% usavam entre 2-4 vezes por semana e 13.3% usava diariamente. Os resultados foram os seguintes:

- PAM 13:
 - indicações de preenchimento foram alteradas, sendo colocado a **bold** o tipo de resposta que se pretende, assim como a frase que indica o que se pretende que o participante responda, que também foi simplificada, pois não era compreendida pela amostra. Verificou-se que a maioria dos participantes não liam as instruções, colocando em causa a resposta ao questionário. Realizou-se a mesma alteração nas instruções de preenchimento das perguntas de validação.
 - Foram ainda modificados os itens 5 e 8. Os itens 10 e 13, foram simplificados e retirou-se os exemplos porque a maioria das pessoas interpretava como sendo relativo apenas aos exemplos apresentados. Estes foram os itens que susceptibilizaram mais dúvidas.
- Perguntas de validação: alguns dos participantes apresentaram dúvidas nos itens 1, 3 e 5, pelo que foram simplificados.
- Caracterização sociodemográfica e da diabetes: A pergunta relativa à situação profissional não tinha as opções de resposta “doméstica” e “reformado/pensionista”, pelo que foram incluídas.

As decisões de modificação foram discutidas e realizadas pela equipa de investigação. A organização do questionário foi modificada com o objetivo de aumentar a adesão da amostra ao preenchimento do questionário e para promover a leitura das instruções de preenchimento e cabeçalho, assumindo a seguinte ordem (Apêndice 1): Parte I: perguntas de validação; Parte II: PAM13 (versão PT3, ou seja, Versão QF); Parte III: caracterização sociodemográfica e caracterização da doença.

Questionário final

A validação do questionário foi realizada através de um teste piloto aplicado a 205 indivíduos de uma amostra de conveniência e decorreu entre os dias 31.03.2014 a 03.04.2014 e 10 e 11.04.2014 (Apêndice 1).

Na aplicação desta versão do questionário não houve dúvidas a registar, pelo que esta é a versão considerada final. Os dados relativos aos resultados e validação são apresentados na Tese de Mestrado.

APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO UTILIZADO COMO QUESTIONÁRIO (VERSÃO PT3).

QUESTIONÁRIO DE ATIVAÇÃO DO DOENTE (PAM13)

Questionário n.º _____

Página 1 de 3

PARTE I

Por favor, indique a sua resposta com **uma cruz (X)**. **Responda o que é verdade na sua situação e não aquilo que gostava que fosse verdade.**

	Não concordo nada	Não concordo	Concordo	Concordo totalmente	Não sei / Não se aplica
1. Eu sou o principal responsável no tratamento da minha diabetes					
2. Eu sei os cuidados que tenho que ter com a minha diabetes, no dia-a-dia					
3. A maioria das vezes, eu consigo ter os cuidados necessários para o controlo da minha diabetes, no dia-a-dia					
4. Eu sei qual é a dieta que devo fazer para controlar a minha diabetes					
5. A maioria das vezes, eu consigo fazer a dieta necessária para controlar a minha diabetes					
6. Quase sempre, o médico e/ou o enfermeiro é que tomam as decisões em relação à minha saúde					
7. Quase sempre, eu consigo controlar o nervosismo relacionado com a minha diabetes					

QUESTIONÁRIO DE ATIVAÇÃO DO DOENTE (PAM13)

Questionário n.º _____

Página 2 de 3

PARTE II

Em baixo encontrará frases que as pessoas costumam dizer quando falam sobre a sua saúde. Por favor indique com **uma cruz (X)** até que ponto concorda ou não concorda com cada afirmação em relação a si mesmo(a). **Responda o que é verdade na sua situação e não aquilo que gostava que fosse verdade.**

Caso alguma afirmação não se aplique na sua situação, escolha por favor a opção "Não sei / Não se aplica".

	Não concordo nada	Não concordo	Concordo	Concordo totalmente	Não sei / Não se aplica
1. Eu sou o principal responsável por cuidar da minha saúde					
2. Aquilo que é mais importante para a minha saúde é eu participar nos meus cuidados de saúde					
3. Eu sei que posso evitar ou diminuir problemas da minha saúde					
4. Eu sei para que servem os medicamentos que me foram receitados					
5. Eu consigo perceber quando sou capaz resolver um problema de saúde ou quando preciso da ajuda do médico					
6. Eu sou capaz de dizer a um médico as preocupações que tenho, mesmo se ele não me pergunta					
7. Eu sou capaz de cumprir os tratamentos médicos que tenho de fazer em casa					
8. Eu percebo os meus problemas de saúde e porque é que eles aparecem					
9. Eu sei quais são os tratamentos que existem para os meus problemas de saúde					
10. Eu tenho conseguido manter hábitos de vida saudáveis					
11. Eu sei como evitar problemas relacionados com a minha saúde					
12. Eu sou capaz de procurar soluções quando me aparecem novos problemas de saúde					
13. Mesmo quando estou mais nervoso, sei que consigo manter hábitos de vida saudáveis					

PARTE III

Por favor, indique a(s) sua(s) resposta(s) com uma cruz (X), ou com o número respetivo.

1. Sexo:
 - a. Feminino ☐
 - b. Masculino ☐
2. Idade: _____ anos
3. Habilitações Literárias (anos completos de escolaridade):
 - a. Sem escolaridade ☐
 - b. 1ª ou 2ª Anos, 1.º Ciclo (antiga 1ª ou 2ª Classe) ☐
 - c. 3ª ou 4ª Anos, 1.º Ciclo (antiga 3ª ou 4ª Classe) ☐
 - d. 2.º Ciclo (antigo 2.º ano do ciclo preparatório) ☐
 - e. 3.º Ciclo (antigo 5º ano do liceu) ☐
 - f. Secundário (antigo 7º ano do liceu) ☐
 - g. Curso Profissional ☐
 - h. Bacharelato ☐
 - i. Licenciatura ☐
 - j. Mestrado ☐
 - k. Doutoramento ☐
4. Situação Profissional:
 - a. Reformado ou Pensionista ☐
 - b. Doméstica ☐
 - c. Empregado ☐
 - d. Desempregado ☐
 - e. Estudante ☐
5. Há quantos anos tem diabetes? _____ anos
6. Faz medicação para a diabetes?
 - a. Não ☐
 - b. Sim ☐
- 6.1. Se sim, de que tipo?
 - a. Comprimidos para a diabetes ☐
 - b. Insulina ☐
7. Tem computador em casa?
 - a. Sim ☐
 - b. Não ☐
8. Tem internet em casa?
 - a. Sim ☐
 - b. Não ☐
9. Com que frequência utiliza a internet? (em casa ou noutro local)
 - a. Nunca ☐
 - b. Raramente ☐
 - c. Uma vez por mês ☐
 - d. Entre duas e quatro vezes por mês ☐
 - e. Mais do que uma vez por semana ☐
 - f. Diariamente ☐

Muito obrigado pela sua participação!

Apêndice 10 – Caracterização da amostra dos Cognitive Debriefing e Pré-testes.

Tabela 10 - Características das amostras dos CD e PT.

	CD1	CD2	PT1	PT2	PT3
<i>n</i>	12	10	5	207	15
<i>Idade (anos)</i> <i>Media+/-desvio padrão</i> <i>(min.-máx.)</i>	64.33±9.27 (50-76)	66.40±10.27 (45-86)	61.00±10.77 (44-72)	65.30±10.65 (36-88) VO:n=1(0.48%)	67.27±6.61 (57-80)
<i>Duração diabetes (anos)</i> <i>Media+/-desvio padrão</i> <i>(min.-máx.)</i>	14.50±9.73 (0-33)	18.50±16.14 (4-51)	7.40±4.78 (2-14)	15.94±9.85 (1-64) VO:n=1(0.48%)	13.43±7.83 (5-30) VO: n=1 (6.7%)
<i>Sexo n (%)</i>					
<i>Mulheres</i>	n=5 (41.7%)	n=2 (20.0%)	n=1 (20.0%)	n=99 (47.8%)	n=9 (60.0%)
<i>Homens</i>	n=7 (58,3%)	n=8 (80.0%)	n=4 (80.0%)	n=108 (52.2%)	n=6 (40.0%)
<i>Habilitações literárias n (%)</i>					
• <i>Sem escolaridade</i>	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=0 (0%)	VO: n=5 (2.4%)	n=0 (0%)
• <i>1.º Ciclo</i>	n=5 (41.7%)	--	--	n=4 (2.0%)	--
- <i>1.º ou 2.º Ano do 1.º Ciclo</i>	--	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=2 (1.0%)	n=0 (0%)
- <i>3.º ou 4.º Ano do 1.º Ciclo</i>	--	n=6 (60.0%)	n=3 (60.0%)	n=76 (37.6%)	n=8 (53.3%)
• <i>2.º Ciclo</i>	n=1 (8.3%)	n=1 (10.0%)	n=1 (20.0%)	n=21 (10.4%)	n=0 (0%)
• <i>3.º Ciclo</i>	n=3 (25.0%)	n=2 (20.0%)	n=0 (0%)	n=28 (13.9%)	n=3 (20.0%)
• <i>Secundário</i>	n=1 (8.3%)	n=1 (10.0%)	n=0 (0%)	n=31 (15.3%)	n=2 (13.3%)
• <i>Curso Profissional</i>	n=1 (8.3%)	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=13 (6.4%)	n=1 (6.7%)
• <i>Bacharelato</i>	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=7 (3.5%)	n=0 (0%)
• <i>Licenciatura</i>	n=1 (8.3%)	n=0 (0%)	n=1 (20.0%)	n=16 (7.9%)	n=1 (6.7%)
• <i>Mestrado</i>	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=4 (2.0%)	n=0 (0%)
• <i>Doutoramento</i>	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=0 (0.0%)	n=0 (0%)
<i>Situação profissional</i>					
• <i>Reformado</i>	n=9 (75.0%)	n=9 (90.0%)	n=2 (40.0%)	VO: n=4 (1.9%)	VO: n=3 (20.0%)
• <i>Empregado</i>	n=3 (25.0%)	n=1 (10.0%)	n=2 (40.0%)	n=142 (70.0%)	n=10 (83.3%)
• <i>Desempregado</i>	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=1 (20.0%)	n=37 (18.2%)	n=1 (8.3%)
• <i>Estudante</i>	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=23 (11.3%)	n=1 (8.3%)
	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=0 (0%)	n=1 (0.5%)	n=0 (0%)
<i>Realiza medicação para a diabetes</i>	n=12(100.0%)	n=10(100.0%)	n=5(100.0%)	VO:n=2 (1.0%) n=204 (99.5%)	n=15 (100.0%)
<i>Uso de ADO</i>					
• <i>Sim</i>	n=11 (91.7%)	n=8 (80.0%)	n=3 (60.0%)	VO: n=2(1.0%)	
• <i>Não</i>	n=1 (8.3%)	n=2 (20.0%)	n=2(40.0%)	n=162 (79.0%), n=43 (21.0%),	n=10 (66.7%) n=5 (33.3%)
<i>Uso de insulina</i>					
• <i>sim</i>	n=10 (83.3%)	n=4(40.0%)	n=4(80.0%)	VO: n=3(1.4%)	
• <i>Não</i>	n=2(16.7%)	n=6(60.0%)	n=1(20.0%)	n=113(55.4%) n=91(44.6%)	n=9(60.0%) n=6(40.0%)
<i>HbA1c (%)</i>	--	--	--	VO:n=29 (14.1%) 8.01±1.49 (5.0-12.6)	--
<i>Tempo decorrido desde a realização da HbA1c</i>	n=1 (0.6%)	--	--	VO:n=29(14.0%) n=120 (67.4%) n=37 (20.8%) n=14 (7.9%) n=6 (3.4%)	--
• <i>No próprio dia da aplicação do PAM</i>					
• <i>]dia da aplicação do PAM; 3 meses]</i>					
• <i>]3 meses; 6 meses]</i>					
• <i>]6 meses; 12 meses]</i>					
• <i>]12 meses; 24 meses]</i>					

NOTA: As percentagens utilizadas são percentagens válidas da amostra. VO: valores omissos, que são indicados quando existem. "--": sem dados.

Apêndice 11 – Caracterização das não respostas ao Questionário Final.

Tabela 11 - Caracterização das não respostas ao QF.

Critério		Sexo	Adulto	Idoso	Total /sexo	Total / tipo	Totais
Pessoas sem critérios de inclusão	Não sabe ler	Mulheres	0	21	21	37	84
		Homens	0	16	16		
	Não consegue ler	Mulheres	8	21	29	47	
		Homens	4	14	18		
Recusa	Recusa antes da apresentação do estudo pelo investigador	Mulheres	7	5	12	24	63
		Homens	4	8	12		
	Recusa após a apresentação do estudo pelo investigador	Mulheres	9	6	15	39	
		Homens	7	17	24		
Pessoas aceitaram mas não preencheram nenhum de algum item do questionário		Mulheres	2	0	2	4	
		Homens	2	0	2		
TOTAL		Mulheres	26	53	79	151	
		Homens	17	55	72		
		TOTAL	43	108	151		

Apêndice 12 – Frequências de respostas aos itens do PAM, no Questionário Final.

Tabela 12 – Frequências de resposta aos itens do PAM, no QF (n=193).

Item		Categoria de resposta				Não sei/Não se aplica	Valores omissos
		Não concordo nada	Não concordo	Concordo	Concordo totalmente		
PAM_1	n (%)	n=2 (1%)	n=16 (8%)	n=119 (62%)	n=56 (29%)	n=0 (0%)	n=0 (0%)
	Média do score do PAM 0-100	46.7	52.7	55.1	67.7	-	--
PAM_2	n (%)	n=8 (4%)	n=125 (65%)	n=58 (30%)	n=0 (0%)	n=1 (0.5%)	n=2 (1%)
	Média do score do PAM 0-100	51.1	54.6	67.8	--	-	55.6
PAM_3	n (%)	n=2 (1%)	n=6 (3%)	n=124 (69%)	n=48 (27%)	n=9 (4.7%)	n=13 (7%)
	Média do score do PAM 0-100	48.4	50.5	55.3	68.6	-	57.0
PAM_4	n (%)	n=2 (1%)	n=4 (2%)	n=107 (58%)	n=73 (39%)	n=5 (2.6%)	n=7 (4%)
	Média do score do PAM 0-100	51.0	48.0*	53.8	66.5		54.7
PAM_5	n (%)	n=2 (1%)	n=17 (9%)	n=121 (64%)	n=48 (26%)	n=4 (2.1%)	n=5 (3%)
	Média do score do PAM 0-100	45.6	49.33	56.0	68.8	-	56.1
PAM_6	n (%)	n=1 (1%)	n=7 (4%)	n=117 (62%)	n=63 (34%)	n=4 (2.1%)	n=5 (3%)
	Média do score do PAM 0-100	51.8	51.2*	54.5	66.6	-	60.1
PAM_7	n (%)	n=1 (1%)	n=11 (6%)	n=116 (60%)	n=65 (34%)	n=0 (0%)	n=0 (0%)
	Média do score do PAM 0-100	46.7	46.92	54.5	67.6	-	--
PAM_8	n (%)	n=8 (4%)	n=49 (28%)	n=104 (58%)	n=17 (10%)	n=14 (7.3%)	n=15 (8%)
	Média do score do PAM 0-100	53.0	53.0*	58.8	71.0	-	62.8
PAM_9	n (%)	n=2 (1%)	n=39 (22%)	n=109 (61%)	n=29 (16%)	n=13 (6.7%)	n=14 (7%)
	Média do score do PAM 0-100	53.0	50.2*	58.8	70.4	-	54.9
PAM_10	n (%)	n=7 (4%)	n=41 (22%)	n=119 (63%)	n=21 (11%)	n=3 (1.6%)	n=5 (3%)
	Média do score do PAM 0-100	56.2	56.9*	58.1	71.4	-	70.7
PAM_11	n (%)	n=3 (2%)	n=30 (16%)	n=126 (68%)	n=25 (14%)	n=7 (3.6%)	n=9 (5%)
	Média do score do PAM 0-100	54.9	52.1*	57.8	71.9	-	52.9
PAM_12	n (%)	n=2 (1%)	n=36 (20%)	n=111 (61%)	n=32 (18%)	n=12 (6.2%)	n=12 (6%)
	Média do score do PAM 0-100	43.0	51.6	57.5	70.3	-	58.6
PAM_13	n (%)	n=8 (4%)	n=57 (31%)	n=97 (53%)	n=21 (11%)	n=9 (4.7%)	n=10 (5%)
	Média do score do PAM 0-100	53.4	52.6*	59.3	73.3	-	56.8

Apêndice 13 – Distribuição da idade da amostra do QF.

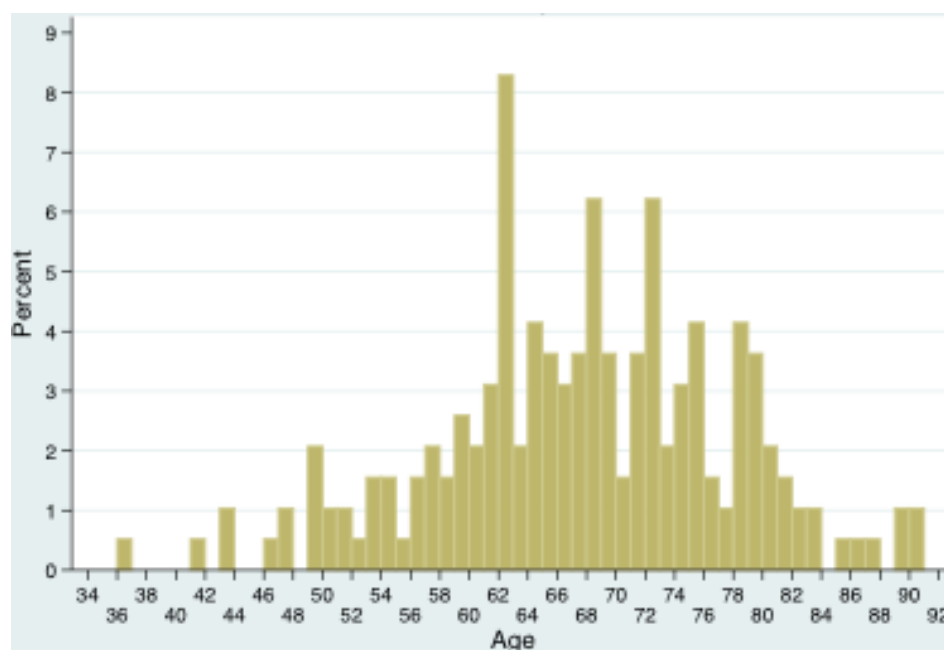


Figura 9 - Distribuição da idade da amostra no QF (n=193). Nota: Cada barra, corresponde a 1 ano em largura.

Apêndice 14 – Média de ativação de variáveis sociodemográficas e clínicas, na amostra do Questionário Final.

Tabela 13 - Média do score do PAM nas variáveis sociodemográficas e clínica, na amostra do Questionário Final.

Variável	Categorias					Média Global
HbA1c	<8%	≥8%	-	-	-	HbA1c
Média (n)	59.63(n=97)	56.88(n=69)	-	-	-	58.49(n=166)
Anos de Escolaridade	4 anos ou menos	6 anos	9 anos	12 anos	Curso profissional ou habilitações superiores	Anos de Escolaridade
Média (n)	58.57 (n=84)	57.84(n=18)	57.89(n=31)	55.90(n=30)	61.63(n=30)	58.45 (n=193)
Situação Profissional	Reformado/ pensionista	Doméstico	Empregado	Desempregado	Estudante	Situação Profissional
Média (n)	59.19(n=146)	54.10(n=6)	56.06(n=27)	57.22(n=14)	-(n=0)	58.45(n=193)
ADO	Não	Sim	-	-	-	ADO
Média (n)	21.98(n=43)	15.94(n=150)	-	-	-	17.28(n=193)
Insulina	Não	Sim	-	-	-	Insulina
Média (n)	21.98(n=43)	15.94(n=150)	-	-	-	17.28(n=193)

Apêndice 15 – Distribuição da HbA1c amostra do QF.

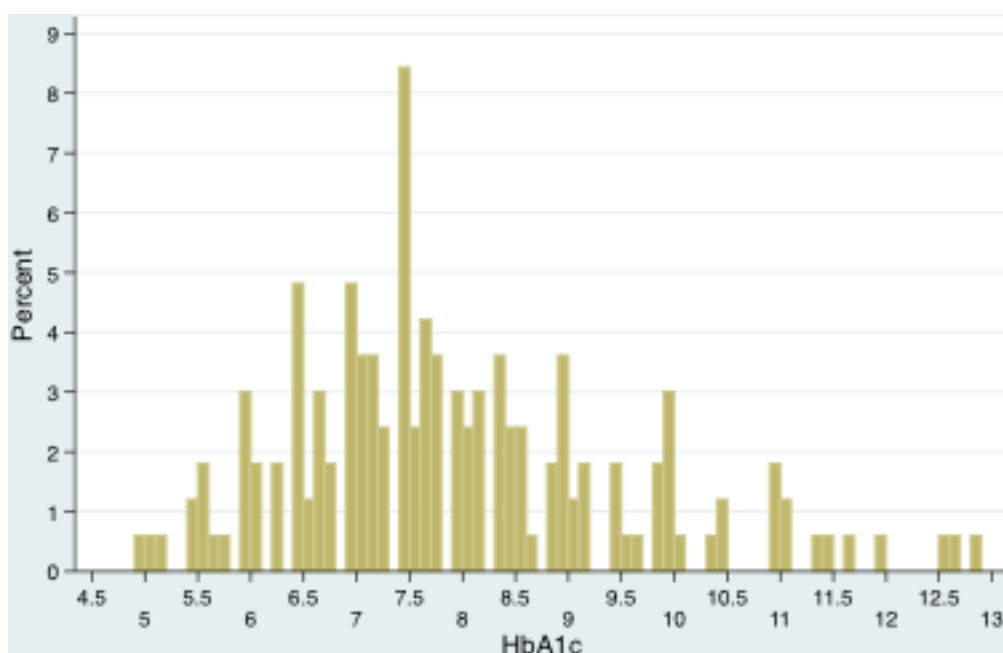


Figura 10 - Distribuição da HbA1c da amostra no QF (n=166).

Nota: Cada barra vertical, em largura corresponde a 0,1%.

Apêndice 16 – Distribuição da duração da diabetes da amostra do QF.

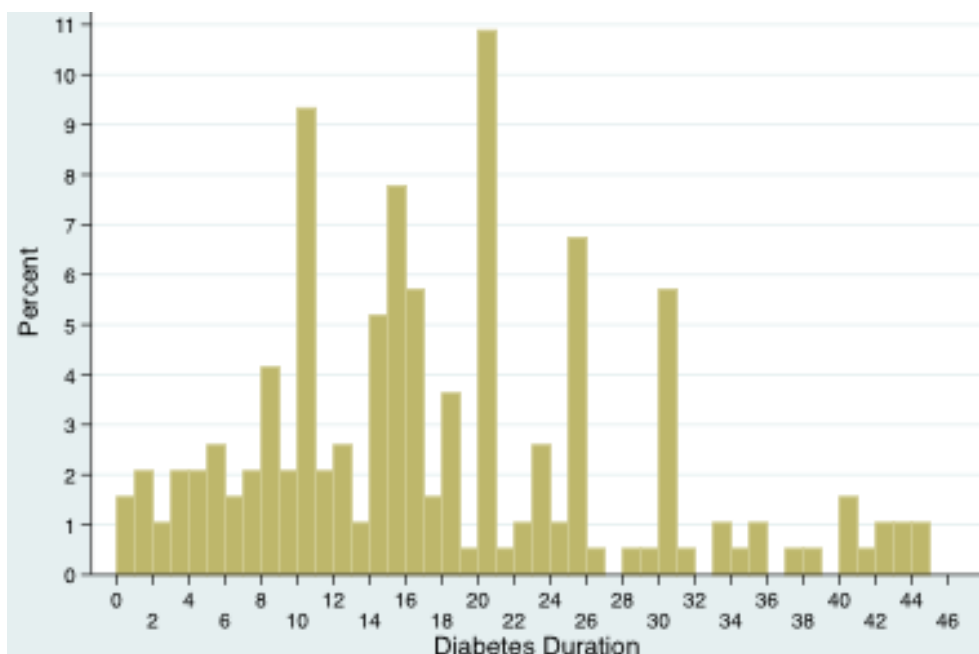


Figura 11 - Distribuição da duração da diabetes da amostra no QF (N=193). Nota:

Cada barra vertical, corresponde a 1 ano em largura.

Apêndice 17 – Média do score do PAM de acordo com a utilização de insulina por nível de ativação.

Tabela 14 - Média do score do PAM de acordo com a utilização de insulina por nível de ativação.

Uso insulina Média	Nível de ativação				Média global
	1	2	3	4	
Não	21.74 (n=5)	47.27(n=26)	39.58(n=38)	47.37 (n=9)	40.41(n=78)
Sim	78.26(n=18)	52.73(n=29)	52.63(n=58)	52.63(n=10)	59.59(n=115)
Total	100.00(n=23)	100.00(n=55)	100.00(n=96)	100.00(n=19)	100.00(n=193)
$\chi^2_{(1)}=4.8144$; p=0.186					

Apêndice 18 – Distribuição das resposta e análise multivariada ANOVA para os itens de validação que predizerem o score 0-100 do PAM.

Tabela 15 – Distribuição das respostas e análise multivariada ANOVA para os itens de validação predizerem o PAM score 0-100.

	Valores omissos	Categoria de resposta				Análise multivariada				
Item	n(%)	<i>Não concordo nada</i>	<i>Não concordo</i>	<i>Concordo</i>	<i>Concordo totalmente</i>	<i>Partial SS</i>	<i>Graus de liberdade</i>	<i>MS</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
<i>Modelo</i>		n= (%)	n= (%)	n= (%)	n= (%)	10134.4479	14	723.889133	13.71	0.0000
<i>val1tri</i>	192 n=1(0.52%)	n=4 (2.08%)	n=16 (8.33%)	n=111 (57.81%)	n=61 (31.77%)	196.082775	2	98.0413875	1.86	0.1596
<i>val2tri</i>	192 n=1(0.52%)	n=1 (0.52%)	n=6 (3.12%)	n=120 (62.50%)	n=65 (33.85%)	809.952152	2	404.976076	7.67	0.0007
<i>val3tri</i>	188 n=5(2.59%)	n=4 (2.13%)	n=23 (12.23%)	n=122 (64.89%)	n=39 (20.74%)	21.4803998	2	10.7401999	0.20	0.8162
<i>val4tri</i>	190 n=3(1.55%)	n=3 (1.58%)	n=12 (6.32%)	n=119 (62.63%)	n=56 (29.47%)	569.397864	2	284.698932	5.39	0.0054
<i>val5tri</i>	188 n=5(1.55%)	n=4 (2.13%)	n=33 (17.55%)	n=117 (65.23%)	n=34 (18.09%)	76.4930622	2	38.2465311	0.72	0.4863
<i>val6tri</i>	190 n=3(1.55%)	n=7 (3.68%)	n=44 (23.16%)	n=92 (48.42%)	n=47 (24.74%)	220.570074	2	110.285037	2.09	0.1273
<i>val7tri</i>	183 n=10(5.18%)	n=14 (7.65%)	n=52 (28.42%)	n=89 (48.63%)	n=28 (15.30%)	2492.40061	2	1246.20031	23.60	0.0000

Notas: Os itens de validação estão indicados no Apêndice 7. VO=Valores omissos.

Apêndice 19 – Gráficos representativos da relação entre os itens de validação e a média do score do PAM.

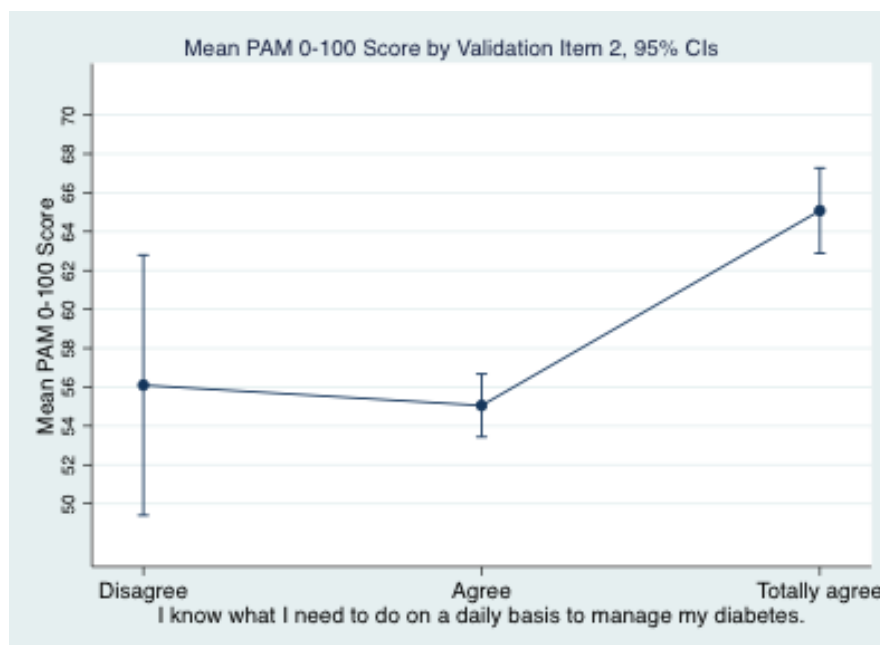


Figura 12 - Média do score do PAM 0-100 por item de validação 2, com um IC 95%.

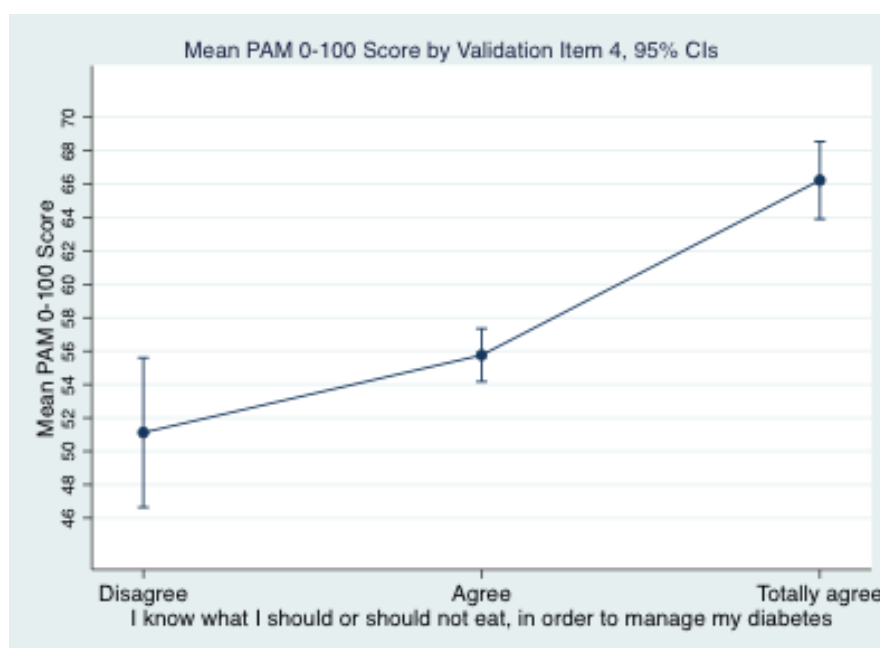


Figura 13 - Média do score do PAM 0-100 por item de validação 4, com um IC 95%.

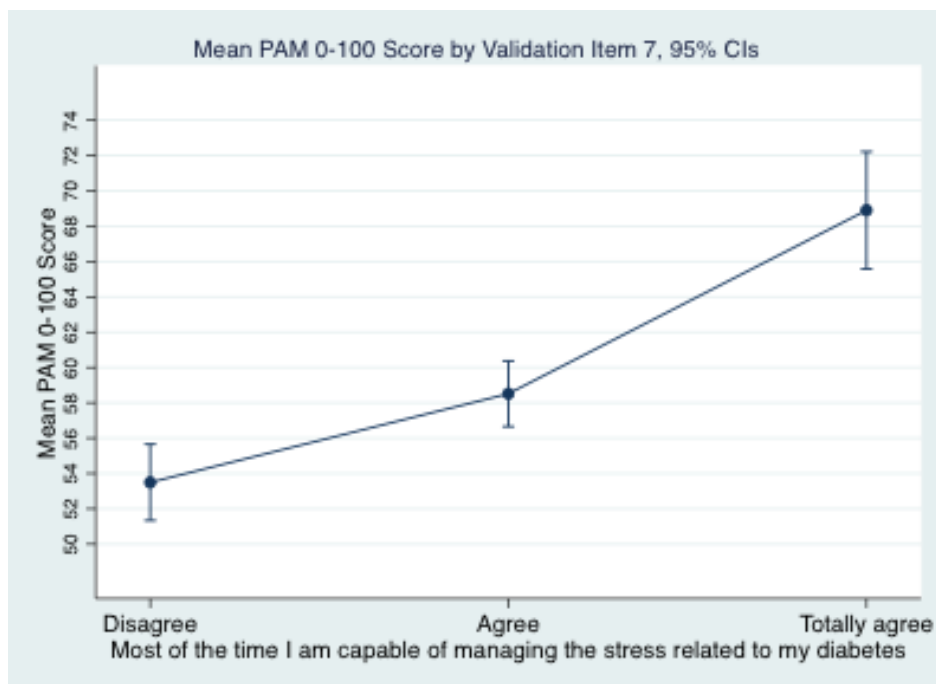


Figura 14 - Média do score do PAM 0-100 por item de validação 7, com um IC 95%.